PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1)

Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux



Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique et du Conseil scientifique de l'Anesm. Avril 2013

Sommaire

Introduction

1 LE PROGRAMME QUALITÉ DE VIE EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE ET EN FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a inscrit dans son programme de travail[1] « *la qualité de vie en maison d'accueil spécialisée et en foyer d'accueil médicalisé (MAS-FAM)* » du fait de la grande vulnérabilité, de la diversité et de la complexité des situations de handicap des personnes accueillies au sein de ces établissements.

Ce programme de travail se décline en trois recommandations :

- Volet 1 : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté ;
- Volet 2 : la vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs ;
- Volet 3 : le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les autres partenaires et le lien avec les proches.

Concernant les aspects relatifs à la santé, ces derniers sont abordés dans la recommandation intitulée « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée ».

Ces trois volets, étroitement intriqués, seront réalisés successivement entre 2012 et 2014. Ce découpage a été établi à partir de l'identification des problématiques existantes dans les MAS-FAM lors de l'élaboration de la lettre de cadrage[2].

La qualité de vie est définie selon l'Organisation mondiale de la santé, comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* »[3].

2 LE CONTEXTE DES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES ET DES FOYERS D'ACCUEIL MÉDICALISÉS

2.1 Le cadre juridique

Les MAS et les FAM sont régis par la loi du 2 janvier 2002 « *rénovant l'action sociale et médico-sociale* » et la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » ainsi que leurs textes d'application. Les articles R. 344-1 et R. 344-2 du Code de l'action sociale et des familles définissent le public et les

---

[1] Programme de travail 2012-2013 de l'Anesm approuvé par le Conseil d'administration le 7 décembre 2011.

[2] La lettre de cadrage a été élaborée à partir d'une analyse de la documentation, de la rencontre de personnes ressources sur le sujet, d'entretiens avec les professionnels des MAS-FAM, les usagers et leurs proches. La lettre de cadrage est consultable sur le site internet de l'Anesm.

[3] WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). Quality life research, 1993, n° 2, p. 153-159.

missions des MAS. Un décret du 20 mars 2009[4] précise les missions des MAS et des FAM lorsqu'ils accueillent des personnes en situation complexe de handicap.

Les MAS sont financées par l'assurance maladie. Anciennement Foyer à double tarification (FDT), les FAM sont financés conjointement par l'assurance maladie pour les prestations relatives aux soins et par le conseil général pour celles relatives à l'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale.

Fin avril 2012, la base Finess recensait 671 MAS et 768 FAM. La capacité d'accueil moyenne des MAS est de 40 places. Les FAM sont sensiblement plus petits puisque 60 % d'entre eux comptent moins de 30 places d'accueil[5].

2.2 Les publics accueillis

Le public accueilli au sein des MAS et des FAM est diversifié. Certains établissements accueillent un public hétérogène, que ce soit en termes de déficience, d'âge, de niveau de dépendance, d'origine du handicap etc. D'autres établissements sont spécialisés dans l'accueil d'un public particulier : personnes atteintes d'une déficience ou d'une pathologie particulière (psychique, sensorielle, autisme etc.), personnes polyhandicapées, personnes ayant un handicap acquis, personnes handicapées vieillissantes, etc.

Les déficiences principales des personnes accueillies en MAS et en FAM sont les suivantes[6] :

- intellectuelles sévères ou profondes : 41 % en MAS et 43 % en FAM ;
- polyhandicap : 33 % en MAS et 9,6 % en FAM ;
- psychiques : 10 % MAS et 24 % en FAM ;
- motrices : 9,5 % en MAS et 17 % en FAM ;
- plurihandicap : 9,9 % en MAS et 5,5 % en FAM ;
- sensorielles : 1,1 % en MAS et 3,1 % en FAM.

En outre, 13 % des personnes en FAM (1 % en MAS) présentent un traumatisme crânien et des lésions cérébrales acquises. 14 % des personnes en FAM (11 % en MAS) présentent un trouble envahissant du développement (TED) dont l'autisme.

Pour certaines personnes, la déficience a été acquise dans une trajectoire de vie (suite à un accident ou une maladie par exemple). Certaines déficiences sont liées à des lésions et/ou des pathologies qui peuvent être évolutives.

Une proportion importante des personnes accueillies en MAS ou en FAM sont en situation complexe de handicap, tel que définie par le décret du 20 mars 2009 (article D. 344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles) : *« ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essen-*

---

[4] Décret n° 2009-322. « *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie* » codifié sous les articles D. 344-5-1 et D. 344-5-16 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

[5] MAKDESSI, Y., MAINGUENE, A. Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé. *Documents de travail - Série Statistiques*, janvier 2010, n° 141. MAKDESSI, Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Documents de travail - Série études et recherches*, 2012, n° 123.MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. Études et résultats, 2013, n° 833.

[6] Op.cit, MAKDESSI, Y.

tiels de la vie quotidienne »[7]. Elles sont en situation de grande dépendance ou de grande vulnérabilité[8], c'est-à-dire qu'elles ont besoin d'un accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne et pour communiquer. 60 % des personnes en MAS et 40 % des personnes en FAM ont besoin d'un tiers pour communiquer avec autrui, 73 % des personnes en MAS et 52 % en FAM ont besoin d'une aide à la toilette[9].

Les caractéristiques du public accueilli dans les MAS-FAM évoluent dans deux directions :

- une avancée en âge des personnes accueillies. 37 % des personnes en FAM et 31 % en MAS ont plus de 50 ans. Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM et de 8 points entre 2006 et 2010[10] ;
- une augmentation de la proportion de personnes en situation de handicap psychique. En effet, depuis les ordonnances de 1996[11] et la loi 11 février 2005 reconnaissant le handicap psychique, une partie des personnes auparavant accueillies au sein des hôpitaux psychiatriques sont désormais accueillies au sein de structures médico-sociales, et notamment les MAS et les FAM.

La recommandation ne méconnaît pas la différence des publics accueillis en MAS et en FAM. Toutefois, le choix a été fait de ne pas aborder cette question de l'expression et de la participation par type de structure, de déficience, de pathologie ou de niveau de dépendance.

2.3 Les modalités de l'accompagnement en MAS-FAM

L'accompagnement dans les MAS et les FAM dure le plus souvent plusieurs années.

L'accompagnement se fait généralement en internat (90 % des places de MAS-FAM)[12]. Toutefois, les MAS et les FAM peuvent accueillir des personnes en accueil de jour, en hébergement temporaire[13] ou séquentiel. Ce type d'accueil est largement encouragé par les pouvoirs publics[14] afin de proposer des accueils personnalisés et souples.

Une des particularités des MAS et des FAM est d'être des lieux de vie proposant également des soins.

---

[7] Cette situation résulte :
« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;
« b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;
« c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante ».

[8] PANDELE, S. La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Paris : Séli Arslan, 2010.

[9] MAKDESSI, Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Documents de travail - Série études et recherches*, 2012, n° 123

[10] MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, 2013, n° 833.

[11] L'article 51 de l'Ordonnance n° 96.346 du 24 avril 1996 (article L. 711-2-1 du Code de la santé publique) permet aux établissements de santé de créer et gérer des établissements médico-sociaux, et notamment des MAS et des FAM.

[12] MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, 2013, n° 833.

[13] Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'hébergement temporaire des personnes âgées et handicapées

[14] CNSA, *États des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*, Paris : CNSA, Dossier technique, octobre 2011, pp 106.

3 VOLET 1 - EXPRESSION, COMMUNICATION, PARTICIPATION ET EXERCICE DE LA CITOYENNETÉ

La qualité de vie est en partie liée aux possibilités, pour les personnes, de prendre part aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif[15].

En effet, la qualité de vie a une dimension subjective, c'est-à-dire que chaque individu, en fonction de son système de valeurs, de sa culture, de ses attentes et de ses inquiétudes, a une perception singulière de ce qui lui parait « bon » pour lui. Ainsi, pour les personnes handicapées, la qualité de vie est corrélée à la possibilité de s'exprimer concernant leur projet personnalisé. Cette notion est au cœur de la loi du 2 janvier 2002 qui affirme le droit : au libre choix, au consentement, à l'accès à toute information et à la participation de la personne à son projet personnalisé. Il s'agit de reconnaître les personnes comme des « sujets » à accompagner et non des « objets » à prendre en charge.

La qualité de vie est également liée à la possibilité de pouvoir s'exprimer au niveau collectif, de l'établissement et de la cité. Il s'agit de permettre aux personnes d'exercer leur rôle de citoyens et de ne pas être cantonnées à un rôle de bénéficiaires passifs de prestations. La loi du 2 janvier 2002 a défini les modalités de participation des personnes au fonctionnement de l'établissement : *« afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un Conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation »*. En complément d'une participation à la vie de la structure, la loi du 11 février 2005 a réaffirmé la nécessité, pour les personnes handicapées d'avoir *« accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen ainsi que le plein exercice de leur citoyenneté »*[16] et de participer à la vie de la cité.

La mise en œuvre opérationnelle de la participation au projet d'accompagnement et à la vie collective est particulièrement difficile à engager pour une partie des personnes accueillies en MAS et en FAM notamment en raison de leurs particularités d'expression et des difficultés que les professionnels ont à les comprendre. Mener une réflexion sur la qualité de vie implique donc d'aborder la question de la communication ; celle-ci constitue un principe clef du décret du 20 mars 2009 qui dispose que les établissements *« favorisent, quelle que soit la restriction de l'autonomie (des personnes), leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication […] »*[17].

---

[15] ZRIBI, G., POUPÉE-FONTAINE, *Dictionnaire du handicap*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2011. pp. 209-210. SCHALOK, RL, *Quality of life*: Vol. I: Conceptualization and measurement Washington DC: American Association on Mental Retardation, 1996.

[16] Article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles.

[17] Ce décret concerne l'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap accueillies en MAS, FAM et SAMSAH, il ne concerne pas l'ensemble du public des MAS et FAM. Article D. 344-5-3 du Code l'action sociale et des familles.

3.1 Les objectifs de la recommandation

L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour favoriser l'expression et la participation des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité.

La recommandation vise à fournir aux professionnels des pistes pour l'action et la réflexion afin de répondre aux questions suivantes :

- comment connaître les stratégies de communication des personnes accueillies ainsi que les moyens et le contexte facilitant leur expression et leur compréhension ?
- Comment soutenir et développer leurs potentialités de communication ?
- Comment permettre aux personnes accueillies de comprendre leur environnement ?
- Comment rendre possible l'expression de choix et de préférences ? Quelle est la place des proches et des représentants légaux dans le soutien de leur expression ?
- Comment rendre effective l'expression des personnes accueillies concernant la vie et le fonctionnement de l'établissement ?
- Comment favoriser leur participation à la vie de la cité, et notamment, faciliter l'exercice du droit de vote et de l'accès à l'information ?
- Quelles sont les conditions institutionnelles (projet d'établissement, soutien des compétences des professionnels etc.) susceptibles de favoriser l'expression et la participation des personnes accueillies ?

3.2 Les destinataires de la recommandation

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinés à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et mettre en œuvre la démarche d'évaluation. Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques les plus innovantes et ne sont pas en tant que telles un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Une pratique n'est pas bonne dans l'absolu. Elle l'est par rapport à un objectif à atteindre, dans un contexte donné et à un moment donné, en fonction des connaissances existantes[18].

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ne sont pas des « solutions clefs en main ». Il revient aux professionnels de prioriser les axes sur lesquels ils engageront une démarche d'amélioration de la qualité.

Ces recommandations sont indissociables de la formation afin de développer les compétences relationnelles, les savoirs faires techniques et les connaissances des différentes déficiences des professionnels.

L'amélioration de la qualité implique également de cultiver et susciter la créativité des professionnels en raison de la diversité et la complexité des situations de handicap des personnes accueillies. « *La contrainte du handicap oblige les personnes concernées, les accompagnants, les familles, les professionnels à puiser dans leurs ressources pour trouver des*

[18] Procédure d'élaboration des recommandations, www.anesm.sante.gouv.fr

réponses individuelles, singulières et originales à des situations qui sont souvent hors normes et extra-ordinaires »[19]. Ce soutien de la créativité des professionnels dans l'exercice de leur métier étant également un levier afin d'éviter la routine et l'épuisement.

La mutualisation et le partage d'expériences entre professionnels constitue également un levier pour améliorer les pratiques.

La recommandation s'adresse à des professionnels exerçant dans des établissements qui accueillent des publics diversifiés dont les besoins et attentes vis-à-vis de l'expression et de la participation sont très diverses. Si ces recommandations concernent toutes les personnes accueillies quelques soient leurs particularités, celles-ci sont à lire au regard des besoins et attentes singulières de chaque personne accompagnée. Les modalités pratiques de déclinaison de ces recommandations font partie de son projet personnalisé.

De la même manière, la recommandation s'adresse à des professionnels exerçant dans des établissements diversifiés en termes de taille, d'histoire, d'organisation administrative (association de parents, centre hospitalier, etc.), d'implantation territoriale (rurale/urbaine) etc. Les points forts et les axes d'amélioration ne sont pas identiques d'un établissement à l'autre. Les recommandations sont à lire au regard des spécificités de chaque établissement. Cette recommandation est à relier avec le projet d'établissement, celui-ci étant le levier pour fédérer les professionnels autour d'un accompagnement centré sur l'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté des personnes accueillies.

Les destinataires de cette recommandation sont :

- les professionnels exerçant dans les MAS et les FAM (salariés et libéraux) ;
- les organismes gestionnaires des établissements ;
- les organismes de formation initiale et continue.

Ce document peut constituer un support d'échanges et de réflexions avec les personnes accueillies et leurs proches, mais aussi avec les autres acteurs de l'accompagnement (professionnels de centre hospitalier, Maisons départementales des personnes handicapées, services mandataires, bénévoles, etc.).

Enfin, ce document peut aussi être utile aux organismes habilités chargés de réaliser l'évaluation externe des établissements et aux autorités chargées de délivrer les autorisations.

3.3 Mode d'emploi de la recommandation

Ce document est constitué en cinq chapitres :

1. Le soutien des potentialités d'expression et de compréhension des personnes
2. L'accompagnement des personnes dans la compréhension de leur environnement
3. L'accompagnement des personnes dans l'expression de leurs choix et préférences
4. La participation des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité
5. Le projet d'établissement et le soutien des professionnels

[19] BELOT, M. Présentation de la 17e journée du réseau Sud-Ouest – Groupe Polyhandicap. In : GPF-SO. (Journée d'étude, Mont-de-Marsan, 5 novembre 2012). *Créativité et handicap grave.* Paris : GPF, 2012. pp. 5-6.

Chaque chapitre comporte des recommandations génériques déclinées ainsi :

- une introduction destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques ;
- les enjeux qui définissent les buts à atteindre et précisent les effets attendus pour les personnes accueillies ;
- les déclinaisons pratiques de la recommandation, c'est-à-dire les actions à mettre en œuvre pour atteindre ces buts ;
- les points de vigilance attirent l'attention du lecteur sur certaines pratiques spécifiques ;
- les repères juridiques. Ils ne sont pas exhaustifs mais ont vocation à repréciser le cadre juridique ;
- les illustrations décrivent des pratiques mises en œuvre par des établissements. Elles éclairent les propos, n'ont pas de caractère exhaustif et ne sont pas des recommandations. Cependant, elles peuvent inspirer des initiatives.

À la fin de chaque chapitre, se trouve l'essentiel des recommandations.

Des annexes complètent la recommandation.

Une synthèse de l'ensemble du document est également disponible sur le site de l'Anesm.

Le soutien des potentialités d'expression et de compréhension des personnes accueillies

Les personnes accueillies en MAS et en FAM présentent des déficiences physiques, sensorielles, psychiques, intellectuelles ou cognitives souvent sévères. Pour certaines personnes, celles-ci sont isolées, pour d'autres elles sont associées, se cumulent ou interagissent. Elles entraînent, dans de nombreuses situations, une restriction importante de leurs possibilités de communication que ce soit l'expression ou la compréhension.

Malgré leurs déficiences, toutes les personnes accueillies ont des potentialités d'expression, même si celle-ci est non verbale, non intentionnelle ou non conventionnelle. Le langage oral n'est pas l'unique façon de s'exprimer : regarder, faire des mimiques, des mouvements, montrer du doigt, faire des gestes ou des signes, utiliser des pictogrammes, des images ou des photos constituent d'autres modes d'expression. En outre, il existe des formes d'expression qui sont propres à une personne et ne sont pas conventionnelles.

L'expression n'est pas toujours explicite, c'est-à-dire adressée de façon directe ou consciente à un destinataire. En effet, certaines paroles, gestes, regards, postures, cris ou attitudes (par exemple, les manifestations de retrait) ne s'adressent pas directement à un interlocuteur, mais expriment quelque chose de ce qu'une personne pense ou ressent.

De même, toutes les personnes accueillies ont leur propre compréhension, même si celle-ci ne passe pas exclusivement par les mots ou le langage oral. En effet, d'autres formes de communication sont susceptibles de faciliter la compréhension et d'aider à effectuer le lien entre le mot (ou le symbole) et la chose : supports visuels (photos, pictogrammes), écrits, objets (réels ou objets références), gestes, odeurs, etc.

Cependant, les difficultés de communication des personnes se posent tant au niveau de la personne que de son interlocuteur[20]. En effet, *« la compétence communicative ne peut être évaluée qu'au niveau de l'échange, la compétence de la personne déficiente ne pouvant se révéler que sur le fond de la compétence adaptative du partenaire »*[21].

1 PERSONNALISER LA FAÇON D'ENTRER EN RELATION AVEC CHAQUE RÉSIDENT

La communication est une interaction entre deux personnes. Elle s'inscrit dans le cadre d'une relation dans laquelle entre également en jeu la notion de plaisir, d'envie de communiquer. Or, cette relation peut être compliquée en MAS et en FAM. D'une part, la relation avec les professionnels s'impose aux personnes accueillies. Celles-ci ne choisissent pas les professionnels qui les accompagneront dans leur vie quotidienne. Elles peuvent choisir ou du moins consentir d'entrer en relation avec eux ou certains d'entre eux. De plus, en raison de leurs déficiences, certaines personnes ont des comportements qui peuvent être difficiles

[20] CEDIAS, CREHAI Île-de-France. *Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap*. Paris : Cedias.

[21] P. 33 INSERM. *Expertise collective handicaps rares*. Synthèse et recommandations. Paris : Inserm, 2012.

à comprendre et/ou à accepter pour les professionnels (stéréotypies, repli, etc.). D'autre part, du fait de la grande dépendance de ces personnes envers les professionnels, la relation est asymétrique[22], celle-ci pouvant parfois être infantilisante.

Les professionnels accompagnent les personnes au sein de leur lieu de vie, « chez elles », souvent sur plusieurs années. Il existe de ce fait une dimension affective dans la relation d'accompagnement qui demande aux professionnels de trouver la juste distance afin de pouvoir instaurer un climat de confiance tant pour la personne accueillie que pour le professionnel, tout en maintenant un cadre professionnel.

NB : Le renforcement des compétences relationnelles et le soutien des professionnels dans la relation d'accompagnement est abordé dans la partie 2 du chapitre 5 de ce document.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies sont en confiance avec tous les professionnels qui les accompagnent.
- Les personnes accueillies sont reconnues comme des personnes d'égale dignité, malgré l'asymétrie de la relation professionnels-personnes accueillies.
- Les professionnels trouvent la « bonne distance » ou la « juste proximité » avec chaque personne.

RECOMMANDATIONS

- Se rendre disponible dans la relation avec les personnes accueillies, dans une position d'écoute active :
  - en prenant le temps de la relation et en l'inscrivant dans le temps ;
  - en allant au-devant de la personne et recherchant les moyens d'entrer en relation ;
  - en signifiant à la personne que l'on souhaite entrer en relation (frapper à la porte, interpeller, toucher, etc.) et en laissant le temps à la personne que cette introduction à l'échange soit assimilée ;
  - en créant des bonnes conditions : lieu et moment de la journée (calme, fatigue, etc.) pour entrer en communication.
- Valoriser tout effort de communication de la part de la personne :
  - en la laissant s'exprimer jusqu'au bout, malgré parfois sa lenteur d'expression ;
  - en la confortant dans la réception de chaque signe émis même si dans un premier temps il reste incompris ;
  - en acceptant de découvrir avec elle d'autres supports d'échanges (communication non verbale, chant, regards, etc.).

[22] PANDELE, S. *La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. Paris : Séli Arslan, 2010.

- Prendre connaissance des éventuelles particularités de communication de la personne (liées à sa déficience, son histoire, etc.) en échangeant avec les professionnels qui la connaissent et en consultant les éléments du dossier. L'encadrement transmet aux professionnels les informations qui sont susceptibles de faciliter l'entrée en relation dans le cadre des règles relatives au secret professionnel.
- Au moment de l'accueil, prendre connaissance des stratégies communicationnelles déjà mises en place afin d'assurer une continuité de l'accompagnement :
  - consulter les évaluations qui auraient pu être faites au préalable par d'autres structures : l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et notamment le volet 6 de la grille GEVA[23], dans le respect des règles relatives au partage de l'information ;
  - proposer des rencontres aux professionnels de l'établissement où résidait la personne avant son accueil en MAS-FAM, en impliquant directement la personne ou en l'informant de l'objet des échanges ;
  - proposer des rencontres avec les proches, si la personne accueillie est d'accord, en l'impliquant directement ou en l'informant de l'objet des échanges, afin de partager avec eux sur leur connaissance des modalités de communication de la personne.
- Adapter, pour chaque personne, les façons de la regarder. Pour certaines personnes, regarder leur visage et les regarder dans les yeux est essentiel pour tisser un lien. Pour d'autres, le regard peut être vécu comme intrusif.
- Adapter, pour chaque personne, son positionnement dans l'espace. Se situer à la même hauteur que la personne permet d'instaurer une relation d'égal à égal.
- Ajuster, pour chaque personne, la distance ou la proximité physique qui lui permet de se sentir en confiance.
- Adapter, pour chaque personne, le ton et le volume sonore de la voix.
- S'appuyer sur ce qu'aime la personne pour entrer en relation. Comme par exemple : le jeu, la vie quotidienne et les activités, l'humour (lorsque la personne le comprend et en étant attentif à la façon dont elle le perçoit), etc.

ILLUSTRATION

Un jeune résident était en capacité de communication mais les professionnels avaient des difficultés à créer une relation avec lui, il ne disait jamais bonjour, s'exprimait peu, etc. Progressivement, un professionnel a attiré son attention en lisant des histoires. Il lui a proposé de lui lire le Petit Prince. Un mercredi sur deux, il lui faisait la lecture, et le mercredi suivant, il lui proposait de découper des images à coller dans un cahier en fonction de ce que lui avait inspiré le texte lu. Après chaque séance, le professionnel faisait un compte rendu. Le professionnel parle de « dentelle relationnelle » pour décrire cette relation qui s'est construite très lentement. Depuis, la relation du résident avec les différents professionnels s'est améliorée, il communique davantage.

---

[23] L'outil GEVA est utilisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour évaluer les besoins en compensation de la personne. Cet outil comporte un volet communication évaluant la capacité de la personne à parler, à entendre, à voir et à utiliser des appareils techniques de communication, tout en précisant les aides déjà existantes au moment de l'évaluation.

- Formuler auprès de la personne accueillie et avec elle ses potentialités et qualités.
- Inclure systématiquement les personnes accueillies dans les échanges lorsqu'elles sont présentes en évitant de parler devant elles à la troisième personne.
- Questionner l'utilisation des mots (caprice, bêtise, scolaire, etc.) et expressions (certains surnoms, le tutoiement systématique, etc.) renvoyant à l'enfance et définir, dans le projet d'établissement, les modalités d'utilisation du vouvoiement et du tutoiement[24].

RÉFÉRENCE ANESM

- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis : Anesm, 2008.

2 ÉVALUER LES STRATÉGIES DE COMMUNICATION DES PERSONNES AINSI QUE LE CONTEXTE ET LES MOYENS LES FACILITANT

Les modalités d'expression et de compréhension varient d'une personne à l'autre. De plus, il peut exister un décalage entre les capacités d'expression d'une personne et ses capacités de compréhension. Ces potentialités de communication ne sont pas linéaires, elles peuvent évoluer dans le temps pour une même personne. Par exemple, elles peuvent évoluer positivement, notamment pour certaines personnes en situation de handicap psychique ou les personnes cérébrolésées. Elles peuvent au contraire prendre d'autres formes, lorsque les personnes ont des pathologies dégénératives ou des pathologies liées à l'avancée en âge.

Les potentialités de communication des personnes sont en partie liées à la déficience dont elles sont atteintes (physique, psychique, intellectuelle, sensorielle ou cognitive). Certaines personnes présentent des altérations importantes de leurs capacités d'expression et de compréhension, et notamment les personnes polyhandicapées, plurihandicapées, atteintes d'un handicap rare (comme la surdicécité) ou d'autisme sévère. Certaines personnes accueillies s'expriment aisément avec le langage oral ou l'écrit, c'est notamment le cas des personnes en situation de handicap psychique ou physique.

Au sein d'un même établissement, des publics diversifiés peuvent être accueillis, ce qui complexifie l'évaluation de la communication. En outre, pour un même public, il peut exister une grande diversité dans les capacités d'expression ou de compréhension.

Les difficultés de communication ne sont pas uniquement liées à la déficience des personnes. L'obstacle à la communication se situe également au niveau de l'interlocuteur et de ses capacités d'adaptation, de l'environnement et des moyens de compensation mis à la disposition de la personne (images, photos, supports visuels et signés, etc.).

[24] Sur les modalités d'utilisation du vouvoiement et du tutoiement voir p. 28 Anesm. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009. et p. 44 Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes, y compris celles s'exprimant par le langage non verbal, sont reconnues par tous les professionnels comme ayant des capacités d'expression et de compréhension.
- Les professionnels connaissent les spécificités de communication des personnes ainsi que le contexte et les moyens facilitant leur expression et leur compréhension. Ils communiquent ainsi de façon adaptée.

RECOMMANDATIONS

- L'évaluation identifie :
  - l'envie de la personne de communiquer et d'entrer en relation ;
  - les potentialités à se repérer dans le temps, dans l'espace et à identifier les interlocuteurs ;
  - la langue comprise (pour les personnes dont la langue maternelle ou parlée par les proches n'est pas la langue française) ;
  - les potentialités à établir un lien de cause à effet, à faire des choix ou exprimer des préférences ;
  - pour les personnes qui s'expriment de façon non verbale, les modalités d'expression du oui et du non, du plaisir et du déplaisir ;
  - les particularités sensorielles et motrices : vue, audition, motricité ;
  - les moyens (l'écrit, l'oral, les images, les objets, les outils d'aide à la communication, etc.), les postures corporelles facilitatrices qui permettront l'expression et la réception du message, notamment pour les personnes polyhandicapées ;
  - le contexte (personnes présentes, lieux, horaires, etc.) facilitant sa compréhension ;
  - …/…
- Réaliser l'évaluation au moment de l'accueil en complétant les évaluations réalisées préalablement (au sein d'autres établissements notamment).
- Au moment de l'accueil et autant que de besoin, proposer des rencontres avec les proches, si la personne est d'accord, en l'impliquant directement ou en l'informant de l'objet des échanges, afin de partager avec eux sur leur connaissance des modalités de communication de la personne.
- Effectuer une évaluation pluridisciplinaire afin d'inclure l'ensemble des composantes de la communication.
- Réaliser des observations en situation (dans la vie quotidienne, les activités, etc.) par les professionnels de proximité (aide soignant, aide médico-psychologique, éducateur, etc.) dans différents contextes (lieu, personnes présentes, moment de la journée, etc.). Dans les observations en situation, il peut être opportun d'échanger avec les autres personnes accueillies, qui de part leur proximité avec la personne peuvent aider les professionnels à comprendre sa façon de communiquer.

- En fonction des spécificités liées à la déficience de chaque personne, réaliser un bilan médical (neurologique, ORL, ophtalmologique, psychiatrique, etc.), paramédical (orthophonique, psychomotricité, ergothérapie, etc.) ou psychologique :
  - expliquer à la personne, de façon adaptée, le sens et les modalités pratiques de ces bilans;
  - le réaliser au sein de l'établissement ou s'appuyer sur des professionnels de santé extérieurs à l'établissement.

ILLUSTRATION

Dans un FAM qui accueille des personnes cérébrolésées, l'évaluation de la communication est pluridisciplinaire. La psychologue, la psychomotricienne, l'orthophoniste et l'ergothérapeute réalisent chacune un bilan de la communication. Les professionnels les accompagnant au quotidien réalisent des observations en situation. Cette évaluation globale permet aux professionnels d'appréhender toute la complexité de la communication (dimension langagière, psychologique, environnementale et relationnelle, etc.). Une synthèse globale de l'ensemble des observations et analyses est établie afin de dégager des pistes d'accompagnement pour favoriser les potentialités de communication de chaque résident.

- Utiliser, autant que de besoin, des outils formalisés d'évaluation et d'observation afin de disposer de repères sur les items à observer :
  - utiliser, le cas échéant, des outils d'évaluations adaptés au public accueilli au sein de l'établissement;
  - former les professionnels à l'utilisation de ces outils formalisés.

ILLUSTRATION

Dans un établissement, une évaluation des potentialités est réalisée au moment de l'admission. La grille d'évaluation comporte des items centrés sur les capacités des personnes accueillies classées en 5 grands thèmes : la motricité, la communication, l'autonomie quotidienne (s'habiller, se laver, téléphoner, etc.), les apprentissages (développement cognitif), les problèmes de développement.

L'évaluation des potentialités de communication s'attache à observer 3 grands axes :

- *les potentialités d'attention;*
- *les modalités d'expression du « oui » ou « non », les potentialités d'expression de choix « simple » ou « complexe », à comprendre le « stop », « encore » et « attendre »;*
- *les potentialités à utiliser des outils visuels : reconnaître les photos ou les pictogrammes.*

- Partager, interpréter et analyser en équipe la connaissance qu'a chaque professionnel des modalités d'expression et de compréhension de la personne.
- Formaliser dans le projet personnalisé les conclusions de cette évaluation et définir au regard de cette évaluation et des attentes de la personne, les orientations de l'accompagnement susceptibles de maintenir ou développer ses potentialités d'expression et de compréhension.
- Organiser le partage de l'information concernant les modalités de communication de chaque personne accueillie :
  - auprès des personnes qui interviennent dans son accompagnement, et notamment, les professionnels remplaçants, les professionnels travaillant la nuit, les bénévoles le cas échéant, les personnes extérieures à l'établissement (personnel hospitalier, lieux de vacances, etc.) ;
  - constituer avec ce recueil d'informations, un « passeport de communication » pour faciliter les échanges avec les stagiaires, les « étrangers », etc. ;
  - organiser ce partage dans le respect des règles relatives au respect de la vie privée, et au secret professionnel.

ILLUSTRATIONS

Dans cet établissement, un bilan synthétique des modalités de communication de chaque résident, ainsi que les propositions concernant son accompagnement, sont à disposition de l'ensemble des professionnels qui interviennent dans son accompagnement sur le dossier informatisé partagé.

Dans cet établissement qui accueille des personnes polyhandicapées, les professionnels remplaçants travaillent le premier jour en binôme avec un collègue. Les professionnels leur transmettent oralement les éléments importants relatifs aux modalités de communication de chaque résident.

- Ré-évaluer régulièrement, lors de l'élaboration du projet personnalisé et de changements dans la situation de la personne (altération brutale ou progressive de l'état de santé, événements familiaux, etc.).



SOUTENIR L'INDIVIDUALITÉ DES PERSONNES ACCUEILLIES EN SITUATION COMPLEXE DE HANDICAP

La communication est liée à la capacité à « éprouver » et à se représenter soi-même, son corps et les autres. Or pour certaines personnes accueillies ces possibilités sont en partie altérées en raison de particularités perceptives et psychiques, plus particulièrement les personnes en situation complexe de handicap[25].

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies disposent de repères pour se représenter son histoire personnelle, ses sensations corporelles et ses émotions.
- Les personnes accueillies, dans la mesure du possible, ont conscience de leur identité psychique (ses émotions, ses sentiments etc.), physique (ses sensations, son corps etc.), sociale (son histoire, ses liens avec ses proches etc.).
- Les personnes accueillies sont reconnues comme des individus singuliers.

RECOMMANDATIONS

Concernant l'histoire et l'identité

↘ Afin de reconnaître les personnes accueillies dans leur singularité et leur filiation :
  - les présenter par leur nom et prénom auprès des nouveaux professionnels, stagiaires, bénévoles, visiteurs, etc. ;
  - inscrire le nom et le prénom sur la porte de leur chambre, si la personne le souhaite ;
  - les nommer par leur nom et prénom dans les écrits.

↘ Échanger avec chaque personne, si elle le souhaite, autour de son histoire passée et présente et aborder avec elle, l'histoire de sa situation de handicap. Les professionnels choisissent le moment, le lieu, les interlocuteurs et les supports éventuels les plus appropriés. Par exemple, l'évoquer :
  - lors des temps forts : accueil, projet personnalisé, etc. ;
  - par l'intermédiaire de supports construits avec elle et ayant du sens pour elle : album photo, cahier de vie, etc. ;
  - avec ses proches si la personne le souhaite.

ILLUSTRATION

Un résident dispose dans sa chambre d'un panneau d'affichage composé de son nom, de photos et d'images, retraçant les événements auxquels il a participé dans l'établissement ou dans des structures précédentes.

---

[25] Voir sur ces questions notamment, p. 25 à 34 CEDIAS, CREAHI Île-de-France. *Les situations complexes de handicap, des populations que l'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Recherche documentaire. Paris : CEDIAS, 2011. 157 p.

- Formaliser l'histoire de vie des personnes qui ne sont pas à même de la raconter elles-mêmes, dans leur projet personnalisé et/ou sur un support adapté (cahier de vie par exemple) construit avec elles. Les éléments de leur histoire sont recueillis auprès de leurs proches et des principaux professionnels qui les ont accompagnées avant leur accueil au sein de l'établissement. Les professionnels associent les personnes à ces échanges et/ou l'informent du contenu des échanges. Ils recueillent leur assentiment sur les éléments formalisés dans le dossier, mis à la connaissance des autres professionnels.

Concernant les sensations corporelles et les émotions

- Organiser des ateliers individuels ou collectifs et/ou un accompagnement dans le quotidien afin de permettre aux personnes accueillies d'expérimenter des sensations (tactiles, olfactives, gustatives, visuelles, auditives, corporelles, motrices) et d'exprimer leurs émotions.

  Ces ateliers peuvent être :

  - des ateliers de modelage, peinture, bois, balnéothérapie, musique, cuisine, relaxation, esthétique, sport, etc. ;
  - des groupes d'expression (y compris non verbaux), ateliers d'expression artistique (peinture, musique, écriture, etc.), soutien psychiatrique ou psychologique.

  L'accompagnement au quotidien peut se réaliser autour d'activités telles que le repas, la toilette, les soins d'hygiène, les transferts, etc.

  Dans ces ateliers et accompagnements, les professionnels :

  - prennent en considération les souhaits des personnes accueillies et leurs centres d'intérêt ;
  - tiennent compte de leurs éventuelles particularités sensorielles, psychiques et cognitives ;
  - aident les personnes à nommer leurs sensations et émotions.



4 DIVERSIFIER ET PERSONNALISER LES MODALITÉS DE COMMUNICATION

Pour les personnes accueillies ayant des difficultés d'expression ou de compréhension, qu'elles soient liées à des problèmes sensoriels (auditif par exemple), cognitifs ou psychiques (difficultés à établir le lien entre les mots et les choses par exemple), il existe des outils d'aide à la communication (ou moyens de « communication alternatifs ou augmentatifs »), telles que les gestes, les pictogrammes, les moyens technologiques, etc. qui permettent de compenser ou contourner certaines de ces difficultés.

Certaines personnes peuvent communiquer plus ou moins facilement avec les personnes qui les connaissent bien (professionnels ou proches) mais ont besoin d'un accompagnement pour communiquer auprès de tiers extérieurs.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes développent, dans la mesure du possible, leurs possibilités d'expression et de compréhension.
- Les personnes ont la possibilité d'utiliser plusieurs outils de communication alternatifs ou augmentatifs au langage oral pour s'exprimer et comprendre.
- Les modes d'expression non verbale et non conventionnelle des personnes sont reconnus comme des formes d'expression à analyser et à interpréter.
- Les professionnels utilisent des moyens de communication alternatifs au langage oral pour s'adresser aux personnes et leur permettre de comprendre leur environnement.

RECOMMANDATIONS

↘ Organiser la présence d'une personne « soutien » lorsque la personne accueillie a besoin de s'exprimer auprès de personnes qui ne connaissent pas ses spécificités de communication. Cette personne (professionnel de l'unité, référent, proche – y compris autre résident, etc.) connaît ses modalités de communication, a pour mission de « traduire » ses propos (y compris non verbaux) et de lui permettre de comprendre son environnement de façon adaptée, en particulier :
  - lors des activités où est présent un intervenant qui n'accompagne pas habituellement la personne ;
  - lors de la formalisation du projet personnalisé ;
  - lors des rencontres avec le représentant légal ;
  - lors des visites des proches si ces derniers ont peu de contact avec la personne et s'ils le souhaitent ;
  - lors des démarches administratives ;
  - lors des visites médicales (y compris en interne) et des hospitalisations,[26] dans le respect du partage de l'information ;
  - lors des réunions du Conseil de la vie sociale ;
  - …/…

Pour soutenir et développer les potentialités d'expression intentionnelle

↘ Accompagner les temps du quotidien par la parole, y compris lorsque les personnes ne l'utilisent pas.

↘ Intégrer, dans la façon de s'adresser aux personnes accueillies, les moyens de communication « alternatifs ou augmentatifs » (gestes, images etc.)[27]. Les utiliser en permanence et au quotidien afin de devenir « bilingue ou « trilingue ».

---

[26] Pour les personnes en situation complexe de handicap, l'Article D. 344-5-9 du Code de l'action sociale et des familles dispose *« lorsque la personne est amenée à se déplacer en consultation médicale, paramédicale ou liée à la compensation de son handicap, l'établissement ou le service assure la présence à ses côtés d'une tierce personne la connaissant ».*

[27] Sur les outils de communication, voir par exemple CATAIX-NEGRE, E. *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives.* Marseille : Solal, 2011. BAS, O. Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées. Études et Recherches, 2006, n° 13.

ILLUSTRATION

Dans un établissement accueillant des personnes en situation de surdicécité, une professionnelle explique : « J'utilise le langage des signes tactiles en permanence avec toutes les personnes accueillies. Je leur donne le maximum d'informations, même si je ne sais pas toujours ce qu'elles en comprennent et si elles ne me répondent pas souvent. Ainsi, si elles veulent s'exprimer, elles connaîtront les mots. Par exemple, quand j'arrive le matin, je me présente toujours avec mon prénom avec un geste même si je sais que certaines me reconnaissent en touchant ma montre ».

- Définir au regard de l'évaluation des besoins et des attentes de la personne, les moyens de communication alternatifs au langage oral qui sont susceptibles de favoriser ses potentialités d'expression et de compréhension, et le formaliser dans le projet personnalisé.

  Ces moyens de communication alternatifs peuvent par exemple être :
  - des supports visuels (symboles, pictogrammes, images, photos) ;
  - des supports tactiles, des objets ;
  - des gestes, des signes issus de la LSF (Langue des signes française) ;
  - des appareils technologiques[28] (synthèse vocale par exemple, moyens informatiques, tablettes, etc.) ;
  - …/…

  La pratique artistique (peinture, musique, etc.) peut également constituer un mode d'expression.
- Informer la personne et recueillir son avis quant aux propositions de moyens de communication alternatifs.
- Associer les proches intéressés à l'élaboration de stratégies de communication (dans la mesure où la personne est d'accord).
- S'appuyer sur l'expertise et les savoir-faire des professionnels paramédicaux (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, etc.), psychologue, professionnels éducatifs pour construire les moyens de communication.
- Construire et/ou choisir ces outils avec les personnes accueillies, leur en expliquer le sens, les modalités concrètes de mise en œuvre et les former à leur utilisation.

ILLUSTRATION

Au sein d'une Maison d'accueil spécialisée, des ateliers d'apprentissage de pictogrammes sont mis en place. Ainsi, chaque personne accueillie est incitée à enrichir son vocabulaire selon ses capacités. Répartis en groupe de niveau, éducateurs et personnes accueillies se donnent, grâce au jeu, des outils pour mieux se comprendre.

[28] AFM, CNSA, Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité. *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ?* Rapport de la commission d'audition Paris : CNSA, 2007. 93 p.

- Proposer à la personne accueillie et à ses proches, s'ils le souhaitent, d'utiliser cet outil de communication, notamment lors des visites de la personne au domicile de ses proches le week-end. Le cas échéant, informer les proches des modalités de mise en œuvre et, s'ils le souhaitent, les orienter vers des organismes de formation (par exemple : formation à un outil de communication qui utilise des signes, à la communication par pictogramme).
- Réaliser des essais et ajustements en tenant compte des observations de l'ensemble des professionnels qui accompagnent la personne.
- Évaluer et réévaluer régulièrement la pertinence de l'outil en équipe pluridisciplinaire.
- Informer les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement, y compris les professionnels remplaçants et travaillant de nuit, des moyens de communication alternatifs proposés à chaque personne, en leur expliquant leur fonctionnement, en les incitant à les utiliser et en les impliquant dans les modifications qui pourront y être éventuellement apportées.

POINT DE VIGILANCE

Tout en ayant à l'esprit la nécessité de la personnalisation, recenser les moyens de communication utilisés par les personnes accueillies afin de construire, dans la mesure du possible, un code commun de communication.

Pour recueillir l'expression non verbale, non intentionnelle : l'observation et l'interprétation

- Observer l'ensemble des signes de communication non verbale : regards, mouvements et déplacements, attitudes, mimiques, gestes, comportements inhabituels, comportements-problèmes, troubles du comportement (hétéro-agressivité, automutilation, etc.), changement inhabituel du comportement, et être attentif à toutes les initiatives dans l'interaction.
- Reformuler auprès de la personne le sens que le professionnel donne à son expression non verbale en disant par exemple : « *quand vous faites ça, j'ai l'impression que vous voulez dire ça* », « *j'ai le sentiment que vous pensez ça* », « *je crois que vous avez envie de ça* ». Lui montrer en image ou en pictogramme comment ce qu'il semble dire peut se dire dans cette « langue ».
- Interpréter les modes d'expression non verbale de la personne en construisant des hypothèses à partir :
  - d'une analyse du contexte de l'expression (personne présente, horaire, lieu, activité en cours, etc.) et ses éventuels changements ;
  - de son histoire de vie ;
  - du contexte familial (événements, changements, etc.) ;
  - des spécificités liées à sa pathologie ou à sa déficience ;
  - de la recherche de possibles douleurs physiques ;
  - …/…

- S'appuyer sur le ou les personnes accueillies, qui, en raison de leur proximité avec le résident, peuvent aider les professionnels à comprendre ou traduire certaines expressions.
- En cas de difficultés de compréhension des modes d'expression non verbale, partager les observations et les analyses dans les réunions pluridisciplinaires afin d'élaborer une ou plusieurs hypothèses de compréhension en valorisant les descriptions et analyses de l'ensemble des professionnels.
- Informer l'ensemble des professionnels des hypothèses de compréhension et de leurs éventuelles évolutions.
- Associer les proches, lorsqu'ils sont présents, le souhaitent, et que la personne est d'accord pour :
  - recueillir, auprès d'eux, la compréhension qu'ils ont des modes d'expression non verbale ;
  - les informer des observations et des interprétations des professionnels.

  Les professionnels tiennent compte des différences pouvant exister entre la façon dont la personne s'exprime avec eux ou avec ses proches.
- Former les professionnels à l'observation de la communication non verbale.

RÉFÉRENCE ANESM

- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010 p. 26 « Repères pour favoriser la communication et les interactions sociales ».

L'essentiel

1 - PERSONNALISER LA FAÇON D'ENTRER EN RELATION AVEC CHAQUE PERSONNE ACCUEILLIE

- En se rendant disponible dans la relation et en étant dans une position d'écoute active.
- En valorisant tout effort de communication de la personne.
- En ajustant, pour chaque personne le regard, le positionnement dans l'espace, la distance ou proximité physique, le ton et le volume sonore de la voix qui lui permet de se sentir en confiance.
- En s'appuyant sur ce qu'aime la personne pour entrer en relation.
- En incluant systématiquement la personne dans les échanges en sa présence.

2 - ÉVALUER LES STRATÉGIES DE COMMUNICATION DE CHAQUE PERSONNE AINSI QUE LE CONTEXTE ET LES MOYENS LES FACILITANT

- En prenant connaissance des précédentes évaluations.
- En la réalisant en équipe pluridisciplinaire.
- En échangeant avec les proches sur leur connaissance des modalités de communication de la personne.
- En réalisant des observations en situation par les professionnels de proximité dans différents contextes.
- En réalisant, si nécessaire, un bilan médical, paramédical ou psychologique.
- En utilisant, autant que de besoin, des outils formalisés d'évaluation et d'observation.
- En définissant, au regard des attentes de la personne accueillie et de cette évaluation les orientations de l'accompagnement susceptibles de faciliter son expression et sa compréhension.

3 - SOUTENIR L'INDIVIDUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION COMPLEXE DE HANDICAP

- En échangeant avec chaque personne autour de son histoire passée et présente en choisissant le moment, le lieu, les interlocuteurs et les supports éventuels les plus appropriés.
- En organisant des ateliers individuels ou collectifs et/ou un accompagnement centrés sur l'expression des émotions et des sensations.

4 - DIVERSIFIER ET PERSONNALISER LES MODALITÉS DE COMMUNICATION

- En assurant la présence d'une personne « soutien » lorsque la personne a besoin de s'exprimer auprès de personnes qui ne connaissent pas ses spécificités de communication.
- En identifiant les moyens de communication alternatifs au langage oral (supports visuels, tactiles, gestes, etc.) susceptibles de faciliter l'expression et la compréhension.
- En informant tous les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement des moyens de communication alternatifs utilisés par chaque personne accueillie.
- En observant l'ensemble des signes de communication non verbale, en les interprétant et en les reformulant auprès de la personne.

L'accompagnement des personnes dans la compréhension de leur environnement

Cette partie traite du volet réceptif de la communication, c'est-à-dire des pratiques susceptibles de faciliter, pour les personnes accueillies, la compréhension de leur environnement. Dans cette partie, leur environnement est entendu comme l'espace et le temps, leur entourage (professionnels et intervenants, autres personnes accueillies, leurs proches, etc.) et les règles juridiques en vigueur.

1 DONNER DES REPÈRES TEMPORELS ET SPATIAUX AUX PERSONNES

Certaines personnes accueillies, de par leurs déficiences, peuvent avoir des difficultés à se repérer dans le temps, dans le passé, le présent et le futur. C'est notamment le cas de certaines personnes présentant des déficiences cognitives et ayant des troubles de la mémoire, et des personnes atteintes de troubles envahissants du développement associés à des déficiences intellectuelles sévères pour lesquelles il peut être difficile d'anticiper les événements et de les articuler entre eux. Ces difficultés peuvent être accentuées par l'organisation de l'établissement lorsqu'elle est trop imprévisible, inadaptée, ou que les professionnels ne sont eux-mêmes pas informés. Certaines personnes en situation de polyhandicap peuvent avoir un rapport au temps particulier qui peut sembler immuable. Pour les professionnels, il y a nécessité de rythmer le temps sans tomber dans la précipitation ou l'activisme qui peut masquer l'angoisse.

Certaines personnes peuvent également avoir des difficultés à se repérer dans l'espace notamment celles ayant des déficiences sensorielles telles que la cécité, des déficiences intellectuelles profondes ou cognitives. Là encore, ces difficultés peuvent être majorées par un aménagement inadéquat ne facilitant pas leur repérage (dédales de couloirs, espaces mal définis, absence de signalétique, etc.).

Ces difficultés peuvent être difficiles à vivre pour certaines personnes. Elles peuvent parfois se traduire par des « comportements-problèmes » ou du stress. En outre, celles-ci peuvent limiter leurs capacités à faire des choix. Sans repérage dans l'espace, ils ne pourront se déplacer aisément où ils le souhaitent. Sans repérage dans le temps et sans connaissance des différents événements (activités, sorties, etc.) qui ponctuent leur quotidien, ils ne pourront décider et se positionner par rapport à ce qu'ils souhaitent faire.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies disposent, autant que possible, de repères journaliers, hebdomadaires et éventuellement annuels.
- Dans la mesure du possible, les personnes accueillies se repèrent dans l'espace au sein duquel ils vivent.
- Les proches comprennent l'organisation et sont en mesure de répondre aux éventuelles questions des personnes accueillies.
- L'information des personnes accueillies est facilitée car les professionnels sont eux-mêmes informés.

RECOMMANDATIONS

Concernant les repères temporels

- Organiser les temps forts de la vie des personnes accueillies ayant des besoins de repérage dans le temps :
  - proposer des activités à jour et heure fixes en organisant les plannings de présence des professionnels et la continuité des activités (par exemple : modalités de remplacement, fiche de suivi des activités, co-référence des activités, etc.) ;
  - rythmer le quotidien institutionnel : les horaires des repas, les temps entre la semaine et le week-end, les fêtes, etc. ;
  - expliquer aux personnes les éventuels changements dans le déroulement des événements ;
  - …/…
- Échanger avec les personnes accueillies autour du déroulement des différents événements de la journée (repas, activités, visite des proches, rendez-vous médical, etc.), de la semaine (fête, week-end chez les proches, etc.), de l'année (saisons, etc.) :
  - échanger, individuellement ou en petit groupe, sur des temps différents (au lever, pendant le repas, etc.) et éventuellement des temps dédiés (réunion des personnes de l'unité, etc.) ;
  - s'appuyer sur des supports visuels ou tactiles, individuels ou collectifs, adaptés ;
  - prendre le temps de répondre à leurs interrogations ou à leurs inquiétudes ;
  - expliquer plus spécifiquement les éventuels changements et verbaliser les moments de transition entre les temps (activités, semaine-week-end, etc.).

ILLUSTRATION

Dans cet établissement, la réunion d'unité hebdomadaire est l'occasion d'échanger avec les personnes accueillies sur les temps forts de la semaine à venir et d'échanger sur les événements passés. Cette réunion s'appuie sur la feuille de la semaine, un support écrit et visuel qui détaille les différents événements de la semaine. Les professionnels ont observé que ce temps d'information hebdomadaire a largement contribué à rassurer les personnes accueillies et à les apaiser au quotidien.

- Construire des supports individuels (visuels, tactiles ou éventuellement sonores) de repérage dans le temps que les personnes peuvent s'approprier et le cas échéant, emporter avec elles afin de leur permettre d'anticiper les événements.

  Par exemple : planning d'activités (quotidien, hebdomadaire, mensuel) dans la chambre et dans un endroit adapté, agenda personnel, montre, décoration de sa chambre en fonction des saisons, objets, etc.

  Ces supports et plannings sont :
  - élaborés avec la personne ;
  - construits/choisis en fonction de ses capacités et de ses attentes ;

- construits grâce à la mutualisation et aux échanges entre associations et établissements et à la créativité des professionnels ;
- construits en coopération avec l'équipe paramédicale (orthophoniste, ergothérapeute, etc.).

ILLUSTRATIONS

Dans cette MAS, pour chaque personne, un planning est affiché dans sa chambre. Celui-ci a été élaboré avec le résident, en tenant compte de ses besoins, attentes et capacités. Il est constitué d'écrits, de pictogrammes ou de photos représentant les activités. Il représente la demi-journée, la journée, la semaine ou deux semaines. Chaque matin, le professionnel qui accompagne le résident parle avec lui du déroulement de la journée.

Dans cette MAS-FAM accueillant des adultes avec autisme, chaque résident dispose de son agenda personnel qu'il peut emporter avec lui et l'utiliser en fonction de ses besoins et attentes.

↘ Réactualiser régulièrement, en présence des personnes accueillies, les plannings et agendas, lorsqu'ils existent afin de correspondre à la réalité de leur accompagnement et de la vie de l'établissement.

↘ Construire des supports collectifs (visuels, tactiles, éventuellement sonores ou olfactifs) de repérage dans le temps.

Par exemple : horloge, planning des activités collectives de la journée ou de la semaine, calendrier mural, décoration en fonction des saisons, etc.

Concernant ces supports :

- les construire avec les personnes et au minimum en leur présence s'ils ne peuvent participer à sa réalisation concrète ;
- prendre en compte la diversité des modalités de compréhension des personnes ;
- lorsque l'établissement met en place un planning collectif pour les activités, s'assurer que les informations qui concernent la vie privée ne sont pas transmises de façon collective sans l'accord de la personne.

ILLUSTRATION

Dans cette MAS, un espace est dédié aux décorations en fonction des saisons. Celles-ci sont réalisées avec les personnes accueillies volontaires. Ce support permet un meilleur repérage des personnes.

↘ Organiser le partage de l'information entre professionnels concernant les temps forts qui rythment l'accompagnement de chaque personne accueillie et la vie de l'établissement en identifiant, avec les professionnels, les supports écrits collectifs (agenda de l'unité, tableau d'affichage, journal de l'établissement, mails, etc.) et individuels (dossier informatique, papier, etc.) les plus efficaces en veillant à ne pas les démultiplier.

↘ Informer les proches, s'ils le souhaitent et avec l'accord de la personne, des différents temps qui vont et qui ont structuré l'accompagnement.

Concernant les repères spatiaux

- Lors de la préparation de l'admission, à l'admission, puis autant que de besoin, faire visiter l'ensemble des locaux aux personnes accueillies et, le cas échéant, aux proches en expliquant l'usage de chaque lieu et leur organisation, en s'attachant à respecter l'intimité des personnes.
- Proposer une signalétique visuelle, tactile ou olfactive sur les portes et dans les couloirs qui tienne compte des spécificités liées aux déficiences des personnes (sensorielles, psychiques, cognitives, physiques, etc.). Par exemple : couleurs différentes des espaces, pictogrammes ou photos sur les portes, objets pouvant être touchés, etc. Dans la mesure du possible, les personnes sont associées à la construction de cette signalétique. Les professionnels construisent ces outils grâce à la mutualisation et aux échanges entre associations et établissements.

ILLUSTRATIONS

Dans cet établissement, la fonction de chaque salle et lieu est indiquée par écrit mais également par des dessins, des pictogrammes ou des photos de l'intérieur de la salle afin de permettre aux personnes de se représenter ce qui se trouve derrière la porte.

Dans cet établissement, il existe une salle de bain commune avec une baignoire thérapeutique. Une odeur spécifique est diffusée au sein de cette salle de bain permettant aux personnes accueillies de l'identifier.

- Informer les personnes accueillies lors des changements affectant leur espace de vie : travaux, changements de mobilier, déménagement.
- Adapter et aménager les locaux afin de faciliter l'identification des fonctions des différents lieux.

  Par exemple :
  - décoration, couleurs ou matières différentes pour chaque lieux ;
  - cloisonnement éventuel de certains espaces afin de permettre un meilleur repérage ;
  - mise en place d'espaces dédiés à certaines fonctions (par exemple, les activités) ;
  - …/…

RÉFÉRENCES ANESM

- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010. p. 28 « Repères pour prévenir les situations de stress ».
- *De l'accueil de la personne à son accompagnement.* Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011. p. 41 « Permettre à la personne de prendre rapidement des repères ».
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 20 « Informer, premier support de l'autonomie ».

2 INFORMER LES PERSONNES SUR LEUR ENTOURAGE : LES PROFESSIONNELS, LES AUTRES RÉSIDENTS ET LEURS PROCHES

En raison de la multiplicité des intervenants, certaines personnes accueillies peuvent avoir des difficultés à les identifier. Cette difficulté peut être accentuée par leurs particularités cognitives, psychiques intellectuelles (mémoire, compréhension, vécu des émotions, etc.). Des personnes accueillies peuvent tisser des liens privilégiés avec certains professionnels et, en cas de changement ou de départ d'un professionnel, être déstabilisées.

Les MAS et les FAM fonctionnent souvent par unités de vie, parfois appelées « maisons », « maisonnées », « appartements », etc. où vivent ensemble plusieurs personnes qui partagent généralement le quotidien. Il s'agit d'un cadre collectif au sein duquel les personnes accueillies tissent des relations. Une arrivée ou une absence peut susciter des interrogations ou des inquiétudes. Certaines personnes peuvent vouloir accueillir une nouvelle personne ou maintenir des liens avec un absent.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies comprennent, dans la limite de leurs potentialités et de leurs attentes, le rôle et la fonction des différents professionnels.
- Les professionnels connaissent les mouvements de personnel et les rôles de chaque professionnel et sont en mesure de l'expliquer aux personnes accueillies.
- Les personnes accueillies connaissent les autres personnes avec lesquelles elles partagent le quotidien.
- Les personnes accueillies connaissent, dans la limite de leurs attentes et de celles de leurs proches, la situation de leurs proches.

RECOMMANDATIONS

Concernant les professionnels, les stagiaires et les bénévoles

↘ Se présenter aux personnes accueillies par son nom, son prénom, en précisant son rôle et sa durée de présence dans l'établissement. Le répéter, autant que de besoin.

↘ Expliquer et répéter autant que de besoin aux personnes et le cas échéant, à leurs proches, le nom et les fonctions des professionnels en insistant plus particulièrement sur ceux qui interviennent auprès de la personne ou qui sont susceptibles de le faire.

↘ Permettre aux personnes accueillies d'identifier le (ou les) référent(s) et le (ou les) coordinateur(s), de son projet personnalisé. Lui présenter le rôle de chacun.

↘ Construire des supports écrits, visuels, olfactifs, ou tactiles susceptibles d'aider les personnes à repérer les différents professionnels. Dans la mesure du possible, construire ces supports avec elles.

Par exemple : un organigramme adapté, des badges sur les tenues des professionnels, des tenues identifiables en fonction des rôles des professionnels, une description dans le livret d'accueil, etc.

ILLUSTRATIONS

Dans un établissement, plusieurs outils ont été déployés afin de faciliter le repérage des professionnels :

- *une odeur est associée à chaque professionnel de l'équipe thérapeutique intervenant auprès d'un résident;*
- *un panneau est affiché à l'entrée de chaque unité où figure le nom des professionnels travaillant ce jour-là;*
- *les professionnels ont construit un trombinoscope en porte-clefs afin de pouvoir parler des professionnels absents.*

Dans un établissement, chaque professionnel dispose d'un badge avec son prénom, sa profession, représenté sous forme de pictogramme et un code couleur en fonction des unités. Les remplaçants, stagiaires, bénévoles disposent également d'un badge.

Dans un établissement, un organigramme avec les photos des professionnels est affiché à l'accueil de l'établissement. Ceci permet aux personnes accueillies, mais également à leurs proches et représentants légaux de pouvoir se repérer.

- Informer les personnes accueillies des mouvements des professionnels (arrivées, départs, congés, etc.) en leur expliquant individuellement et en le formalisant sur des supports accessibles à tous (planning affiché dans le couloir, feuille de la semaine, journal interne, etc.). Informer particulièrement la personne des arrivées-départs du (des) référent(s) de son projet.

Concernant les autres personnes accueillies

- Présenter chaque nouvelle personne accueillie aux autres.
- Informer les personnes lors du départ provisoire (hospitalisation, vacances, etc.) ou définitif d'une autre personne (changement d'établissement, décès, etc.) en respectant la vie privée et les souhaits de la personne concernée dans le contenu des informations transmises.
- Adapter les modalités de transmission d'information et les interlocuteurs.

ILLUSTRATION

Extrait d'un compte-rendu d'un groupe de parole de résidents au sujet de l'hospitalisation d'autres résidents : « C'est important pour nous de recevoir des nouvelles régulièrement. Nous avons souvent la sensation d'en savoir trop peu, d'entendre parler autour de nous sans que l'on nous en parle vraiment. Certains d'entre nous aiment avoir beaucoup d'informations alors que d'autres peuvent en être dérangés. Cela dépend aussi des situations. Nous avons pensé que nous pourrions avoir des nouvelles quand nous sommes tous réunis (au repas ou au goûter par exemple). En privé, nous pourrions en demander plus : c'est bien si c'est l'encadrant qui le propose (surtout pour ceux qui ne savent pas demander), sans l'imposer. Nous avons aussi des stratégies pour questionner, même quand nous n'avons pas les mots ».

Concernant leurs proches

- Demander aux proches, s'ils le souhaitent, d'informer les professionnels des événements importants qui ont pu survenir dans la famille (changement dans la situation familiale, naissance, décès, hospitalisation, etc.) et échanger, avec ces premiers, sur la meilleure manière d'en parler avec la personne accueillie : identifier les informations déjà dites et à dire, les mots à utiliser, le lieu et le moment où échanger sur le sujet, les personnes qui délivrent l'information. Proposer aux proches de construire, avec eux, des supports de communication adaptés.

ILLUSTRATION

La mère d'un résident accueilli dans un FAM est atteinte d'un cancer. Ce jeune homme n'a pas accès au langage oral en expression mais il le comprend dans les limites imposées par sa perte auditive et sa déficience intellectuelle. La mère a demandé à l'équipe si elle pourrait être aidée dans l'annonce de sa maladie à son fils. L'équipe a prévu de lui proposer un support de communication pour cette annonce, avec ses mots à elle. Il lui sera proposé une rencontre avec la psychologue pour l'aider dans le choix de ses mots.

Concernant l'information des professionnels

- Organiser le partage de l'information entre professionnels concernant les mouvements de personnels (planning de présence, information des arrivées et des départs de professionnels, etc.), la connaissance des rôles et fonction de chacun, les mouvements des personnes accueillies (hospitalisation, départ en famille, etc.), en identifiant, avec les professionnels, les supports les plus efficaces en veillant à ne pas les démultiplier.

ILLUSTRATION

Un établissement a mis en place un flash info hebdomadaire à destination des professionnels. Y figurent :

- *les mouvements des professionnels : départ en formation, en congés, arrivées de stagiaires, visiteurs éventuels, etc. ;*
- *les informations concernant les arrivées et départs des personnes accueillies : hospitalisation, départ en vacances ou en famille, nouvel accueil, etc. ;*
- *les informations concernant les travaux et les interventions éventuelles d'entreprises extérieures ;*
- *les événements institutionnels majeurs : réunion du CVS, fête, etc. ;*

Ce flash info permet aux professionnels de disposer de l'ensemble des informations et de répondre aux questions des personnes accueillies.

RÉFÉRENCES ANESM

- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis : Anesm, 2008 p. 25 « Informer les usagers sur les événements institutionnels et les changements de professionnels ».
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.* Saint-Denis : Anesm, 2009. p. 28 « Accompagner les événements exceptionnels par la parole ».
- *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011 p. 40 « Faciliter l'identification des professionnels par les personnes accueillies et leurs proches ».
- *Qualité de vie en Ehpad.* Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011. p. 41 « Permettre à la personne de prendre rapidement des repères ».
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* p. 28 « Repères pour prévenir les situations de stress ».

3 EXPLIQUER DE FAÇON ADAPTÉE LES MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE DES DROITS DES USAGERS

L'information des personnes accueillies de leurs droits en tant qu'usager est une obligation légale. Ces droits ont été réaffirmés, dans le cadre de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Historiquement, les personnes handicapées pouvaient être considérées comme objets d'une prise en charge dans une logique d'assistance, et non comme acteurs de leur accompagnement, sujets de droits et de libertés.

Toutefois, le vocabulaire utilisé dans les textes, et notamment dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie peut être difficile à comprendre. En outre, la mise en œuvre de ces droits requiert une réflexion quotidienne au niveau des établissements, principalement lorsque ces droits sont en tension, notamment le droit à l'autonomie et le droit à la protection ou encore la liberté individuelle et les exigences de la vie collective.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies, dans la mesure de leurs potentialités, et les proches connaissent les droits des usagers et les modalités de leur mise en œuvre.
- Les professionnels connaissent les droits des usagers et leurs modalités de mises en œuvre au sein de l'établissement.
- Les professionnels évaluent les modalités pratiques de mise en œuvre des droits.

RECOMMANDATIONS

↘ Informer et former l'ensemble des professionnels nouveaux comme anciens, mais également les bénévoles, sur les droits des usagers et leurs modalités de mises en œuvre.

↘ Mener une réflexion sur les modalités pratiques de leur mise en œuvre dans le cadre de la démarche d'évaluation interne.

- Adapter la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement :
  - les traduire en « *facile à lire et à comprendre* »[29], ajouter des pictogrammes, des photos ;
  - décliner l'exercice des droits à partir d'exemples concrets du quotidien ;
  - construire ces documents en y associant les personnes accueillies[30].

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS, un travail de transcription de la charte des droits et libertés de la personne accueillie, article par article, sous formes de dessins et de pictogrammes a été élaboré, avec les intéressées. Ce document a été présenté au groupe ou de manière individuelle aux personnes accueillies en tenant compte de leurs potentialités de compréhension.

Certaines fédérations ou associations effectuent également ce travail de traduction en langage adapté.

- Tenir compte des capacités d'attention, d'écoute et des besoins de reformulation orale ou écrite des personnes pour expliciter les droits :
  - s'attacher à répondre, en premier lieu, aux questionnements et inquiétudes explicites ou implicites des personnes ;
  - proposer des exemples concrets et les commenter pour expliquer les droits ;
  - proposer plusieurs temps d'échanges : au cours du processus d'accueil, lors de l'élaboration du projet personnalisé, de réunions d'unité, de réunions du Conseil de la vie sociale, lors de demandes explicites ou implicites de la personne ou de ses proches au fil du séjour etc. ;
  - proposer, le cas échéant, au résident ou à ses proches de reformuler dans leur propre langage.
- Informer les personnes accueillies et leurs proches des droits des usagers, et notamment ceux relatifs à l'expression et à l'information :
  - décrire la façon dont ils seront informés de ce qui les concerne et du fonctionnement de l'établissement ;
  - expliquer la notion de choix et de consentement, et l'équilibre à construire entre le droit à l'autonomie et celui à la protection ;
  - décrire les modalités de sa participation à son projet personnalisé ;
  - expliquer le rôle de son représentant légal ;

---

[29] Pour rendre accessible les documents voir :
- ILSMH Association Européenne. *Le Savoir-Simplifier. Directives européennes pour la production d'information en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées. Bruxelles : ILSMH Association européenne*, 1998. 21 p et notamment p. 12 à 19 du document (document disponible sur internet).
- UNAPEI. *L'information pour tous. Règle européenne pour une information facile à lire et à comprendre*. Paris : UNAPEI, 2009.
- UNAPEI. *Guide pratique de l'accessibilité : Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*. Paris : Unapei, 2010. 39 p.

[30] UNAPEI. *N'écrivez pas pour nous sans nous ! Impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture de textes faciles à lire*. Paris : UNAPEI, 2009. 18 p.

- ○ informer de la possibilité de mettre en œuvre un mandat de protection future ;
- ○ expliquer, le cas échéant, ce qu'a prévu l'établissement pour permettre l'exercice du droit de vote ;
- ○ décrire le fonctionnement des instances de participation collective : CVS, réunion d'unité, etc.

↘ Présenter et mettre en place des modalités de recours : système de recueil, et gestion des plaintes et réclamations au sein de l'établissement, espace de paroles pour les personnes accueillies, explication de la liste des personnes qualifiées et lieu d'affichage, etc.

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS accueillant notamment des personnes considérées en situation de handicap psychique, les modalités de recours en cas de non respect des droits figurent dans le règlement de fonctionnement. Le numéro national d'appel contre la maltraitance des personnes âgées et handicapées y figure. La directrice explique : « C'est un point sur lequel j'insiste beaucoup au moment de l'accueil. En effet, les personnes accueillies sont très inquiètes quant à leurs droits et libertés. En pratique, la plupart ont identifié les modalités de recours, elles s'adressent à la chef de service, à moi-même ou à leur représentant légal ».

Dans un FAM, des fiches de plaintes ont été mises en place. Les personnes accueillies peuvent les remplir afin de solliciter un rendez-vous auprès de la direction lorsqu'elles jugent que leurs droits ne sont pas respectés. Si ces fiches ne sont pas utilisées par toutes les personnes accueillies, certaines s'en saisissent et/ou se font aider pour les remplir. La directrice explique : « Cela est utilisé par certaines personnes. Une d'entre elles a par exemple pu exprimer qu'elle ne supportait pas la façon dont une professionnelle s'adressait à elle. C'était important qu'elle puisse le dire et que cela soit travaillé ensuite avec la professionnelle en question. Parfois, les demandes sont inappropriées. Par exemple, une personne accueillie souhaitait que je licencie une professionnelle. Mais cette parole a été entendue et j'y apporte une réponse ».

RÉFÉRENCES ANESM

- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009, p. 35-38 « L'élaboration et la transmission des règles de vie collective ».
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles.* Saint-Denis : Anesm, 2009.
- *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011, p. 35 « Informer précisément sur les droits des usagers ».

L'essentiel

1 - DONNER DES REPÈRES TEMPORELS ET SPATIAUX

- En organisant les temps forts de la vie des personnes ayant des besoins de repérage dans le temps.
- En échangeant avec les personnes autour du déroulement des différents événements de la journée.
- En construisant des supports individuels et collectifs de repérage dans le temps.
- En mettant en place une signalétique des locaux.
- En informant les personnes lors des changements affectant leur espace de vie.
- En aménageant les locaux afin de faciliter l'identification des différents lieux.

2 - INFORMER LES PERSONNES SUR LEUR ENTOURAGE

- En se présentant, en expliquant et en rappelant autant que de besoin aux personnes et, le cas échéant, à leurs proches, le nom et les fonctions des professionnels.
- En construisant des supports susceptibles d'aider les personnes à repérer les différents professionnels.
- En informant les personnes des arrivées et départs au sein de l'établissement (autres personnes accueillies, professionnels, stagiaires, etc.).
- En demandant aux proches, s'ils le souhaitent, d'informer les professionnels des événements importants qui ont pu survenir dans la famille et en échangeant avec ces premiers sur la meilleure manière d'en parler avec la personne.

3 - EXPLIQUER DE FAÇON ADAPTÉE LES MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE DES DROITS DES USAGERS

- En informant et formant l'ensemble des professionnels ainsi que les bénévoles, sur les droits des personnes et leurs modalités de mises en œuvre.
- En menant une réflexion sur les modalités pratiques de leur mise en œuvre.
- En adaptant la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement de l'établissement aux spécificités de compréhension des personnes.
- En tenant compte des capacités d'attention, d'écoute et des besoins de reformulation orale ou écrite pour informer des droits.

L'accompagnement des personnes dans l'expression de leurs choix et préférences

L'un des objectifs de la communication, c'est de rendre possible l'expression de choix, de préférences, la prise de décisions au quotidien, et lors de l'élaboration de leur projet d'accompagnement. En effet, exprimer une préférence ou un refus, c'est exister en tant que personne singulière. Toutefois, certaines personnes ont, en raison de leur déficience, des difficultés à exprimer ou à faire des choix. De plus, la plupart des personnes bénéficient d'une mesure de protection juridique exercée par un professionnel ou par un membre de leur entourage.

Les dispositions légales ne permettent pas de déroger à l'obligation d'entendre les choix faits par les personnes et de recueillir leur consentement même lorsqu'il s'agit de personnes très gravement handicapées, l'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles précise que le « *consentement éclairé* » de la personne doit être « *systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché* ».

1 FAVORISER L'EXPRESSION DE CHOIX ET DE PRÉFÉRENCES

Malgré les déficiences, toutes les personnes expriment des choix, des préférences ou du moins des singularités. En effet, il existe différents degrés d'expression du choix :

- la personne exprime un choix explicite ;
- la personne exprime un choix mais a besoin d'une aide à la communication (pictogramme, geste, etc.) pour être en mesure de sélectionner une proposition et/ou être comprise ;
- les possibilités pour la personne, d'exprimer des choix fluctuent en fonction de sa santé et/ou des circonstances et/ou des domaines sur lesquels le choix s'exprime, s'ils concernent le présent ou l'avenir ;
- la personne exprime des choix ou des préférences mais ces derniers sont en tension avec sa sécurité, celle des autres ou sont irréalistes. Elle a besoin de l'accompagnement d'un professionnel pour comprendre les conséquences de son choix.
- La personne, *a priori*, n'est pas en mesure d'exprimer un choix. Elle semble indifférente ou ne fait pas le lien logique entre son choix et la conséquence. Toutefois, cela n'exclut pas des préférences non explicites.

Les possibilités d'expression du choix ne sont pas figées. Elles peuvent décliner ou évoluer positivement, notamment en fonction de l'état de santé et/ou des apprentissages que les personnes réalisent. Elles peuvent fluctuer en fonction du moment, de l'endroit et des personnes auprès de qui elles sont formulées.

Pour les personnes dont l'expression du choix est sujette à interprétation, il peut exister des divergences entre professionnels. Ces divergences peuvent également être manifestes entre les professionnels, les proches et les représentants légaux.

Dans certaines situations, l'expression et la prise en compte du choix n'est pas limitée par les capacités des personnes accueillies mais par les contraintes de l'établissement. En effet, en pratique, les personnes ont rarement le choix de leur lieu de vie, que ce soit entre le domicile et l'établissement, entre plusieurs établissements, ou entre plusieurs chambres au sein de

l'établissement. Les moyens humains et les ressources matérielles de l'établissement sont tels qu'ils peuvent, de fait, limiter la réalité du choix des prestations. De plus, l'accueil en collectivité, impose certaines contraintes.

Enjeux et effets attendus

- Les préférences des personnes accueillies sont connues des professionnels et prises en compte dans leur accompagnement quotidien et au moment de la définition du projet personnalisé.
- Les personnes développent leurs capacités à exprimer des choix et des préférences.

RECOMMANDATIONS

↘ Évaluer les capacités de chaque personne à exprimer des choix entre plusieurs propositions et à en comprendre les conséquences afin d'adapter l'accompagnement :
- en identifiant les situations où la personne paraît la plus à même de faire un choix : les jours où elle se sent mieux, les lieux dans lesquels elle se sent le plus en confiance et les personnes avec lesquelles elle s'exprime le plus facilement ;
- en identifiant sa capacité à établir des liens de cause à effet (sur des décisions ayant des conséquences immédiates ou à plus long terme) et à se projeter dans l'avenir ;
- en identifiant les sujets où la personne paraît la plus à même de faire un choix et d'exprimer ses attentes.

↘ Favoriser l'expression de choix et de préférences dans tous les aspects de l'accompagnement :
- au quotidien ;
- lors de temps forts par exemple lors de la formalisation du projet personnalisé, et concernant l'avenir.

Pour faciliter les potentialités d'expression du choix

↘ Proposer un outil de communication alternatif ou augmentatif au langage pour :
- faciliter l'expression des choix et des préférences. Par exemple : des photos, des images, un code oui/non, des objets, etc. ;
- améliorer la compréhension des relations de cause à effet. Par exemple : des fiches de dialogue en image.

↘ Donner régulièrement et au maximum aux personnes l'occasion d'exprimer des préférences :
- en leur proposant, dès que possible des alternatives (choix entre plusieurs mets, liberté d'aller et venir, choix des ateliers, etc.) ;
- en re-proposant régulièrement afin de leur donner la possibilité de changer d'avis ;
- en étant vigilant à la formulation des questions. Privilégier les alternatives « *vous voulez votre café avec du sucre ou sans sucre ?* » plutôt que « *vous voulez du sucre dans votre café ?* » ;

- il peut être envisagé de faire des propositions que les personnes n'aiment pas afin de leur donner l'occasion de refuser et de dire non, notamment pour celles qui sont en difficultés pour s'affirmer ;
- en les aidant à se projeter dans l'avenir, y compris en dehors de l'établissement[31].

POINT DE VIGILANCE

Veillez à ne pas générer des difficultés ou de l'angoisse en donnant le choix à une personne.

- Proposer un accompagnement et un apprentissage à l'expression du choix à partir de l'évaluation initiale des potentialités des personnes :
  - expliquer aux personnes les conséquences de leurs choix, et le cas échéant, les accompagner pour qu'elles prennent une décision ;
  - proposer des choix avec des conséquences immédiates, puis, petit à petit, des choix avec des conséquences à plus long terme.
- Diversifier et adapter les modalités d'expression de préférences, notamment au moment de l'élaboration du projet personnalisé.

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS, l'équipe a mené une réflexion sur la participation des personnes au moment de leur projet personnalisé. Avant la réunion de synthèse, le référent dégage 2 h de son temps pour échanger avec le résident : faire le bilan de l'année écoulée et recueillir ses attentes. Les modalités de cet échange sont adaptées : cela peut se faire à l'occasion d'une balade, d'un accompagnement en balnéothérapie, etc. L'idée étant que l'entretien classique n'est pas toujours adapté aux modalités de communication des personnes.

Dans cet établissement, une rencontre formelle est organisée tous les deux mois entre le référent et le résident afin de faire le point sur son projet d'accompagnement et de prendre en compte ses attentes.

Dans cet établissement, chaque début d'année, l'animatrice chargée de la coordination des activités organise une réunion avec l'ensemble des personnes afin de recueillir leurs attentes quant aux activités afin de construire le planning annuel.

Pour identifier les préférences et goûts implicites des personnes accueillies

- S'appuyer sur les éléments biographiques (histoire de vie, valeurs, etc.) susceptibles de traduire certaines préférences.

[31] Confère volet 3 du programme qualité de vie en MAS-FAM sur la notion de parcours.

- Échanger avec les personnes (proches, professionnels de l'établissement où il était accueilli, etc.) qui connaissent bien la personne, en s'assurant de son accord et de son information préalable.
- En cas de désaccord entre les proches et les professionnels (ou entre professionnels) concernant l'interprétation du choix et des préférences implicites, les professionnels et les proches échangent leurs analyses et interprétations. L'important n'étant pas de réduire les différences de perception entre professionnels et/ou les proches, mais de favoriser la coopération autour des interprétations. En cas de difficultés à parvenir à un accord malgré le dialogue, solliciter l'instance éthique lorsqu'elle existe, et noter dans le dossier du résident les résultats du dialogue.
- Faire des propositions (d'activités, de vêtements, de mets différents, etc.), puis observer et analyser les attitudes afin d'identifier les préférences.

ILLUSTRATION

Une personne n'est pas en mesure d'exprimer clairement un choix concernant telle ou telle activité malgré les aides à la communication. Afin d'identifier ses préférences, les professionnels lui proposent de participer à différentes activités. Ils observent les signes de communication (mimiques, comportement, etc.) susceptibles de traduire un intérêt. Ils partagent leurs observations en équipe afin de construire le projet personnalisé.

- Reformuler, avec la personne, ce qui a été compris de ses attentes et de ses préférences afin, dans la mesure du possible, de valider avec elle ses préférences au quotidien et son projet personnalisé.
- Formaliser, si nécessaire, certains choix et préférences dans des fiches techniques (fiche habitude de vie, fiche repas en images, etc.), en les mettant à jour régulièrement dès qu'un changement de préférences est observé, afin que les professionnels puissent en tenir compte.

ILLUSTRATION

Dans cet établissement, une fiche « habitude de vie » est réalisée pour les personnes qui ne sont pas en mesure de se faire comprendre des nouveaux professionnels. Cette fiche est réalisée à partir des observations faites par les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Pour prendre en compte les contraintes de l'établissement

- Lorsque le choix de la personne est en tension avec les contraintes de l'établissement (par exemple, une personne souhaite sortir tous les jours alors qu'elle a besoin d'un accompagnement, changer d'établissement alors qu'il n'y a pas de place disponible, etc.) :
  - chercher les marges de manœuvre et les aménagements possibles ;
  - proposer une réponse différée le temps de trouver une solution ;
  - expliciter auprès de la personne les moyens humains et matériels de l'établissement.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

2 CHERCHER L'ÉQUILIBRE, AVEC LA PERSONNE, ENTRE SES PRÉFÉRENCES ET SA SÉCURITÉ, SON BIEN-ÊTRE ET CELUI DES AUTRES

Dans certaines situations, les choix des personnes accueillies sont en tension avec leur sécurité. C'est par exemple le cas lorsqu'une personne refuse de s'alimenter pendant plusieurs jours, souhaite boire de l'alcool alors qu'il y a des contre-indications médicamenteuses, ou encore sortir seule alors qu'elle a des difficultés importantes à se repérer, etc. Ce sont autant de situations où le choix de la personne la met en danger. Les professionnels sont alors confrontés à une décision complexe entre le droit à l'autonomie de la personne et son droit à la protection.

Dans d'autres situations, le choix d'une personne est en tension avec ce que les professionnels estiment être « bon pour elle ». C'est par exemple le cas lorsqu'une personne refuse de se rendre à une activité alors que les professionnels pensent que cela pourrait lui être bénéfique. Les professionnels sont alors confrontés à une décision complexe en tension entre le droit au choix de la personne et le droit à un accompagnement adapté favorisant son épanouissement et son autonomie.

La décision est d'autant plus complexe que le choix formulé n'est pas toujours explicite ou conscient. En effet, les personnes accueillies peuvent avoir, en raison de leur déficience intellectuelle, cognitive ou psychique, des difficultés à exprimer un choix éclairé. Dans ces situations, l'interprétation du choix peut être divergente entre professionnels, ou entre professionnels et représentants légaux.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, art. L. 311-3 :
« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :
[…]
2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;
[…]
3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;
[…]

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;
7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles

Article 2 : le droit à un accompagnement individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.
Article 4 : le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne.
Article 5 : le droit à la renonciation : la personne peut, à tout moment, renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie.
Article 7 : le droit à la protection : il est garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Enjeux et effets attendus

- Les choix des personnes qui entrent en tension avec leur sécurité (et celle des autres) ou potentiellement avec leur bien-être (ou celui des autres) sont analysés par les professionnels.
- La conciliation entre le libre arbitre de la personne et sa protection est systématiquement recherchée.

RECOMMANDATIONS

Concernant les situations où le choix d'une personne est en tension avec sa sécurité ou les droits des autres personnes

Par exemple : une personne souhaite fumer dans son lit alors qu'elle s'endort avec sa cigarette allumée, écouter de la musique en pleine nuit alors qu'elle partage sa chambre, etc.

↘ Présenter à la personne, les règles de l'établissement concernant la sécurité et le respect des droits des autres personnes accueillies inscrites dans le règlement de fonctionnement.

↘ Expliquer à la personne les conséquences de son choix : les risques qu'elle prend pour elle-même et les autres.

↘ Analyser la nature du choix, du refus ou de la demande en identifiant s'il s'agit d'un choix conscient et explicite, d'un choix plus inconscient, lié à la pathologie ou à la déficience de la personne ou d'un choix qui cache une autre demande.

Pour analyser ce choix, les professionnels s'appuient sur :
- l'expression de la personne (verbale ou non verbale) ;
- l'analyse du contexte (moment de la journée ou de la semaine, personnes présentes, etc.) de la décision ;
- leur connaissance de la personne (son histoire, ses préférences, etc.) ;
- leur connaissance de sa pathologie/ses déficiences.

Cette analyse se fait en équipe pluridisciplinaire (et notamment avec les professionnels médicaux, paramédicaux et psychologue), et le cas échéant, avec les proches.

- Construire une solution négociée avec la personne qui permette de tenir compte de sa demande tout en assurant sa sécurité et les droits des autres personnes:
  - proposer des essais, des alternatives, des aménagements de la demande ;
  - mesurer, le cas échéant, en équipe pluridisciplinaire, les bénéfices et les risques pour elle-même, les contraintes pour les autres personnes afin de construire la solution en fonction des possibilités de l'établissement ;
  - noter dans le dossier de la personne, la solution trouvée, ses modalités de mises en œuvre, les conditions de son suivi et de réévaluation ;
  - informer les proches, s'ils le souhaitent et que la personne est d'accord.

ILLUSTRATION

Un résident aime écouter de la musique très fort dans sa chambre ce qui gêne les autres. Les professionnels lui suggèrent de s'acheter un baladeur avec un casque. Ils lui expliquent les problèmes auditifs que posent l'usage de ce type d'appareil et l'invitent à limiter son temps d'écoute.

- Lorsque la négociation ne permet pas de trouver une solution qui respecte le choix de la personne tout en assurant sa sécurité, qu'il y a une restriction de sa liberté d'aller et venir, ou une restriction des droits des autres personnes accueillies :
  - avec l'accord de la personne, rencontrer les proches, et éventuellement le représentant légal si la situation entre dans ses prérogatives, pour évoquer avec eux la situation, partager les informations et les analyses, présenter les alternatives possibles et les conséquences du choix ;
  - noter dans le dossier de la personne, la solution trouvée par l'équipe, ses modalités de mise en œuvre, les conditions de son suivi et de sa réévaluation ;
  - s'assurer de sa nécessité tout au long de l'accompagnement et réévaluer ces conditions autant que de besoin ;
  - saisir l'instance éthique de l'établissement lorsqu'elle existe afin d'aider à la prise de décision ou d'analyser la décision prise.

Concernant les refus et les choix qui ne comportent pas de risque mais qui sont en tension avec le bien-être de la personne

Par exemple : une personne refuse de se laver pendant plusieurs jours, refuse un accompagnement social ou thérapeutique, etc.

- Analyser la signification du refus ou du choix en identifiant le caractère conscient, explicite et éclairé de ce-dernier, ou au contraire son caractère inconscient, lié à la pathologie ou à la déficience de la personne.

  Pour analyser ce choix, les professionnels s'appuient sur :
  - l'expression de la personne (verbale ou non verbale) ;

- l'analyse du contexte (moment de la journée ou de la semaine, personnes présentes etc.) de la décision de la personne ;
- leur connaissance de la personne (son histoire, ses préférences, etc.) ;
- leur connaissance de sa pathologie/ses déficiences.

Cette analyse se fait en équipe pluridisciplinaire (et notamment avec les professionnels médicaux, paramédicaux et psychologue), et le cas échéant, avec les proches.

↘ Rechercher un compromis avec la personne en expliquant les objectifs de l'accompagnement proposé. Noter les éléments dans le dossier.

↘ Réinterroger, en équipe pluridisciplinaire, les propositions faites afin d'évaluer leur pertinence.

ILLUSTRATION

Un résident aime fumer en grande quantité. Il présente des risques cardiaques (risque génétique familial). De plus sa consommation de cigarettes lui pose d'importantes difficultés financières alors qu'il dispose de peu de ressources. Les professionnels lui proposent d'acheter du tabac à rouler moins coûteux financièrement. Ils l'informent également des problèmes médicaux posés par la cigarette. Les professionnels lui proposent de l'accompagner pour l'aider à diminuer sa consommation de cigarette ou arrêter de fumer : visite chez un spécialiste, mise en place de moyens de compensation (patchs nicotiniques, temps privilégiés avec un accompagnant, etc.), élaboration d'un contrat, etc. Ils sont à l'écoute dès que le résident formule cette envie et mettent alors en place l'accompagnement proposé.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis : Anesm, 2008, p. 18-19 « donner une réalité à la liberté de choix ».
- *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011, p. 22 « prendre en compte l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents ».

3 METTRE EN ŒUVRE LE DROIT À LA PARTICIPATION DES PERSONNES BÉNÉFICIANT D'UNE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

La majorité des personnes accueillies bénéficient d'une mesure de protection juridique – exercée par un proche ou par un délégué mandataire professionnel.

Ainsi, une partie des décisions prises par les personnes doivent être validées par le représentant légal[32]. Or, pour certaines personnes l'expression de leur choix est difficile à appréhender en raison de leurs spécificités de communication. De ce fait, il peut exister une divergence d'interprétation entre les professionnels et le représentant légal.

REPÈRES JURIDIQUES

La loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs a consacré le principe de la protection de la personne au même titre que celle de ses biens, renforçant en cela le respect de la personne protégée, sa participation à la mise en œuvre de sa mesure de protection et son accompagnement. En inscrivant les services mandataires judiciaires dans le champ de la loi du 2 janvier 2002 dont l'un des axes principaux vise à renforcer les droits des usagers et, tout particulièrement, leur expression et leur participation, la loi a renforcé la promotion de l'autonomie et le respect des droits des personnes vulnérables. Dans ce sens, elle a également instauré le mandat de protection future.

Depuis cette loi, le Code civil et le Code de l'action sociale et des familles présentent des dispositions convergentes et visant à préciser les droits fondamentaux des personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Ces droits sont résumés dans la Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée. Parmi ces derniers :

- le droit à une intervention personnalisée favorisant son autonomie (article 415 du Code civil, article L. 311-3 du CASF, article 10 de la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée). Les mesures de protection ont pour objet de favoriser, dans la mesure du possible, l'autonomie de la personne (article 415 du Code civil). Celles-ci doivent désormais être nécessaires, subsidiaires et proportionnelles (article 428 du Code civil). Elles sont également prononcées pour une durée limitée renouvelable si nécessaire (articles 441 et 442 du Code civil).
- le droit à l'information (article 457-1 du Code civil, article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles, articles 6 et 9 de la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée). La personne doit en permanence être informée de ses affaires, des conséquences de ses choix, des modalités d'exercice de ses droits et des conditions d'exercice de la mesure.
- la recherche du consentement (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles, article 9 de la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée). Le consentement de la personne doit systématiquement être recherché pour toutes les décisions la concernant.

[32] Le terme représentant légal est généralement utilisé pour désigner les personnes exerçant une mesure de tutelle ou de curatelle. Toutefois, ce terme est inadéquat puisque les mesures de curatelle sont des mesures d'assistance et non de représentation. Pour viser l'ensemble des situations, le terme « personne physique ou morale exerçant la mesure de protection juridique » serait l'expression exacte. Toutefois, dans l'ensemble du texte, non utilisons le terme représentant légal par souci de simplification.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes qui bénéficient d'une mesure de protection juridique participent à l'exercice de leur mesure de protection. Celle-ci constitue une aide pour « faire avec » et non à la place des personnes.
- Les professionnels connaissent le rôle et les missions de la personne qui a en charge d'exercer la mesure de protection.
- Les tuteurs familiaux connaissent les droits des personnes bénéficiant d'une mesure de protection.

RECOMMANDATIONS

↘ Solliciter les services mandataires afin qu'ils interviennent au sein de l'établissement pour réaliser une information des droits des personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle, curatelle ou d'une sauvegarde de justice auprès des représentants légaux familiaux et des professionnels. Orienter les proches vers les services d'aide aux tuteurs familiaux.

↘ Échanger avec la personne exerçant la mesure de protection juridique, dans le respect des règles relatives au partage de l'information, afin de connaître la mesure dont la personne bénéficie (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice), si elle est relative aux biens et/ou à la personne, et son contour (maintien ou non du droit de vote notamment).

↘ Inscrire cette information dans le dossier de chaque personne accueillie en précisant si la mesure est exercée par les proches ou un délégué mandataire professionnel, en mentionnant son nom et ses coordonnées.

↘ Informer les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement du rôle de son représentant légal.

↘ Si les personnes ne disposent pas de l'information, les informer de façon adaptée de la mesure dont ils bénéficient, du nom de leur représentant légal et éventuellement du service mandataire. Les informer de leurs droits en s'appuyant, le cas échéant, sur les documents transmis par le service mandataire (notice d'information, règlement) et les documents légaux (charte des droits).

↘ Informer le représentant légal et le solliciter pour les décisions qui relèvent de ses prérogatives, en ayant préalablement associée la personne, et recueillie son avis, notamment concernant certaines décisions relatives à sa santé.

↘ Associer la personne accueillie lorsque des échanges ont lieu entre le professionnel et le représentant légal en lui proposant de participer aux rencontres et, *a minima*, en l'informant du contenu des échanges.

↘ En cas de désaccord entre le représentant légal et les professionnels concernant l'interprétation du choix d'une personne (et qui relève des prérogatives du représentant légal), ces premiers échangent leurs analyses et interprétations afin de parvenir progressivement à un accord grâce au dialogue.

RÉFÉRENCE ANESM

- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique.* Saint-Denis : Anesm, 2012.



TENIR COMPTE DE LA PLACE QUE LA PERSONNE ACCUEILLIE SOUHAITE DONNER À SES PROCHES

Les proches (parents, beaux-parents, frères et sœurs, conjoints, etc.) peuvent, dans certaines situations, aider les professionnels à mieux identifier les attentes de la personne car ils connaissent son histoire et ses préférences. Leur perception des besoins de leur proche peut être complémentaire à celle des équipes. Une logique de partenariat familles/professionnels est à rechercher et à construire autant que possible. L'objectif est de soutenir la participation de la personne, même si, en fonction de l'histoire de chaque famille, les postures des proches peuvent osciller entre des attitudes de surprotection ou d'absence.

Enfin, eu égard à l'allongement de l'espérance de vie en MAS-FAM, la problématique des proches vieillissants est de plus en plus prégnante. Leur place évoluant, ils sont eux-mêmes parfois dépendants.

La place des proches se complexifie lorsque ces derniers sont également les représentants légaux.

Confère volet 2 du Programme qualité de vie MAS-FAM sur la façon dont les professionnels facilitent les liens entre le résident et ses proches.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels reconnaissent la décision de la personne accueillie sur la place qu'elle souhaite donner à ses proches dans son accompagnement.
- Les proches sont considérés comme une ressource pour connaître les choix et préférences de la personne accueillie.

RECOMMANDATIONS

↘ Définir, avec la personne accueillie (y compris en s'appuyant sur les observations), la place qu'elle souhaite donner à ses proches :
  - lorsque les proches sont invités à participer au projet personnalisé et à sa réévaluation, informer la personne de l'objectif de cette participation et s'assurer de son accord ;
  - rechercher son accord et l'informer lorsque les proches et les professionnels échangent des informations concernant sa vie privée ;
  - lui proposer d'être présent (ou partiellement présent) dans ces échanges ;
  - prendre en compte ses attentes dans la fréquence et les modalités de visites et/ou des séjours au domicile de ses proches.

↘ S'assurer que la personne accueillie a compris les modalités d'exercice de la mesure de protection exercée par son proche.

↘ Informer les proches des modalités de mise en œuvre des droits des usagers, et notamment de son droit à la participation et à l'autonomie :
  - en leur présentant les droits au moment de l'accueil ;
  - en leur transmettant la charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
  - en réalisant des réunions d'information ou de formation sur les droits.

L'essentiel

1 - FAVORISER L'EXPRESSION DE CHOIX ET DE PRÉFÉRENCES

- En identifiant le contexte et les moyens facilitant l'expression de choix entre plusieurs propositions et la compréhension des conséquences des choix.
- En identifiant les préférences et goûts implicites des personnes.
- En cherchant les marges de manœuvre et les aménagements possibles dans le cadre des contraintes de l'établissement.

2 - CHERCHER L'ÉQUILIBRE, AVEC LA PERSONNE, ENTRE SES PRÉFÉRENCES ET SA SÉCURITÉ, SON BIEN-ÊTRE ET CELUI DES AUTRES

Dans les situations où le choix d'une personne est en tension avec sa sécurité ou les droits des autres personnes

- En présentant les règles de l'établissement concernant la sécurité et le respect des droits des autres personnes.
- En expliquant à la personne les conséquences de son choix pour elle-même et les autres.
- En analysant la nature du choix en équipe pluridisciplinaire, et le cas échéant, avec les proches.
- En construisant une solution négociée avec la personne qui permette de tenir compte de sa demande tout en assurant sa sécurité et les droits des autres.

Dans les situations où les refus et les choix ne comportent pas de risque mais sont en tension avec le bien-être de la personne

- En analysant la signification du refus ou du choix en équipe pluridisciplinaire, et le cas échéant, avec les proches.
- En expliquant à la personne les objectifs de l'accompagnement proposé et en interrogeant en équipe pluridisciplinaire les propositions faites afin d'évaluer leur pertinence.
- En proposant sans imposer et/ou en négociant avec la personne.

3 - METTRE EN ŒUVRE LE DROIT À LA PARTICIPATION DES PERSONNES BÉNÉFICIANT D'UNE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

- En sollicitant les services mandataires afin qu'ils réalisent une information des droits des personnes bénéficiant d'une mesure de protection auprès des professionnels et des représentants légaux familiaux.
- En échangeant avec la personne exerçant la mesure de protection juridique, dans le respect des règles relatives au partage de l'information, afin de connaître le contour de la mesure dont bénéficie la personne accueillie.
- En associant la personne lorsque des échanges ont lieu entre le professionnel et le représentant légal.

4 - TENIR COMPTE DE LA PLACE QUE LA PERSONNE ACCUEILLIE SOUHAITE DONNER À SES PROCHES

- En définissant avec le résident (y compris en s'appuyant sur les observations), la place qu'il souhaite donner à ses proches.
- En informant les proches des modalités de mise en œuvre des droits des usagers, et notamment de leur droit à la participation.

La participation des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité

Il existe plusieurs degrés de participation au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité[33] :

- la communication : les personnes sont informées et s'expriment essentiellement pour mieux comprendre les informations, mais sans objectif de recueillir leur adhésion. Ce niveau est classiquement celui de la réunion d'information ;
- la consultation : il s'agit d'une phase de recueil de l'avis où les propositions et discussions sont susceptibles de faire modifier le projet. La décision prise n'est toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis. Dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), les usagers sont obligatoirement consultés sur le projet d'établissement/service et le règlement de fonctionnement[34] ;
- la concertation : c'est le fait d'associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles ;
- la co-décision ou la co-construction : elle vise le partage des décisions entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord. Il s'agit d'un réel partage du pouvoir. Dans les ESSMS, la vocation consultative des formes de participation prévues par le législateur n'empêche pas que sur des questions précises, le responsable de l'établissement décide de laisser les personnes accéder à un niveau de décision plus important.

La participation peut s'exercer :

- de façon directe : les personnes s'expriment en leur nom. Par exemple : une réunion d'unité sur l'organisation de la semaine.
- de façon indirecte : les personnes s'expriment par le biais de représentants élus. Par exemple : le Conseil de la vie sociale.

1 RENFORCER L'EFFECTIVITÉ DE LA PARTICIPATION DES PERSONNES AU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

Le Conseil de la vie sociale est une instance de participation des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement. Or, cette participation se heurte à certaines difficultés :

- en raison de leurs spécificités de communication, les représentants au sein du Conseil de la vie sociale peuvent être en difficulté au sein de cette instance, notamment de par son formalisme et la technicité des sujets abordés. Cette participation est alors parfois peu effective et le CVS est davantage une instance de participation des proches.
- Les personnes les plus en difficultés d'expression et de compréhension peuvent ne pas être représentées au sein du CVS, les représentants étant généralement les personnes les mieux à même de s'exprimer. Le rôle des proches et des représentants légaux pour en porter la parole peut alors s'avérer essentiel.

---

[33] Anesm. La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie. Saint-Denis Anesm, 2009, p. 13. Adapté d'une grille établie par Jean-Michel FOURNIAU J-M. Transparence des décisions et participation des citoyens. Techniques, territoires et Sociétés, janvier 1996, n° 31, pp. 9-47.

[34] Code de l'action sociale et des familles art L. 311-7, art. L. 311-8, art. D. 311-26.

- les personnes accueillies étant dépendantes de l'établissement, elles peuvent ne pas oser s'exprimer librement ;
- les personnes peuvent ne pas souhaiter s'investir au sein de cette instance.

REPÈRES JURIDIQUES

Le Conseil de la vie sociale est une instance de participation des personnes accueillies (article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles). Les familles (y compris lorsqu'elles sont représentants légaux) sont présentes au sein du CVS en tant que représentants des familles ou des représentants légaux et non des personnes accueillies (article D. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles). Les représentants des personnes accueillies peuvent en tant que de besoin se faire assister d'une tierce personne ou d'un organisme aidant à la traduction afin de permettre la compréhension de leurs interventions (article D. 311-32). Lorsque les personnes accueillies ne peuvent siéger notamment en raison des difficultés de représentation, un constat de carence est dressé par le directeur.

Enjeux

- L'expression des personnes accueillies et sa prise en compte par les professionnels est réelle au sein du Conseil de la vie sociale.
- L'ensemble des personnes accueillies est représenté au sein du CVS.
- Les familles participent au CVS en tant que représentants des familles.

RECOMMANDATIONS

↘ Au sein des établissements où le CVS est principalement une instance de participation des proches, mettre en œuvre la participation des personnes accueillies, en informant et en dialoguant avec les proches sur ce droit des personnes et sur les modalités de sa mise en œuvre.

ILLUSTRATION

La directrice d'une MAS accueillant des personnes sévèrement handicapées explique : « Au sein du Conseil de la vie sociale de la MAS, au début, il y avait uniquement des familles. Nous avons souhaité que les personnes accueillies y participent. Cela nous semblait essentiel. Il est vrai qu'elles ne peuvent pas toutes participer, mais pour certaines d'entre elles, cela a un réel sens. Cette mise en place n'a pas été facile. Il y a eu quelques résistances. Nous avons fait un important travail d'information et de sensibilisation auprès des familles ».

↘ Informer l'ensemble des personnes accueillies, les familles et les représentants légaux de l'existence du CVS, de son rôle, des thématiques qui y sont abordées, du nom et du rôle des représentants des personnes et des proches :
  - le préciser dans le livret d'accueil ;
  - présenter les représentants au sein du CVS au moment de l'accueil ;
  - prévoir un affichage adapté en images ou autres dédié aux informations du CVS à destination des personnes accueillies et des proches.

Concernant la mise en place du CVS

- Faire émerger des candidatures des personnes accueillies, notamment de celles pressenties en capacités et/ou intéressées pour assumer la fonction de représentant :
  - les sensibiliser et les informer des enjeux du Conseil de la vie sociale en utilisant des moyens de communication adaptés ;
  - leur rappeler qu'il s'agit d'un droit pour eux, mais non d'une obligation ;
  - observer les manifestations d'intérêt des personnes afin de repérer celles intéressées.
- Privilégier le vote, dans la mesure du possible, pour la désignation des représentants des personnes accueillies, tout en s'interrogeant sur le sens qu'il a pour chacune des personnes en fonction de leur capacité à exprimer un choix.
- Organiser, lorsque les conditions le permettent, l'élection des représentants en s'appuyant sur le modèle d'une campagne électorale, en utilisant, notamment, des photos pour les candidatures.

Concernant le soutien des représentants des personnes accueillies au sein du CVS

- Proposer aux représentants des personnes accueillies au sein du CVS qu'ils soient accompagnés d'une personne pour les soutenir dans les différentes étapes du CVS.

  Celle-ci peut être : un professionnel choisi par les personnes accueillies (autre que le représentant du personnel au sein CVS qui aurait une double fonction), le référent des représentants, une personne extérieure à l'établissement (un bénévole, un membre d'une association d'usager, etc.), l'animateur de la vie sociale le cas échéant, un éducateur spécialisé, un proche (autre que le représentant des proches qui aurait une double fonction), une autre personne accueillie, etc.

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS accueillant principalement des personnes considérées comme étant en situation de handicap psychique, les représentants au sein du Conseil de la vie sociale sont aidés par une résidente qui maîtrise l'écrit. Celle-ci accompagne notamment les représentants des personnes accueillies lorsqu'ils effectuent le tour des unités pour recueillir les questions des intéressées en amont du CVS.

Dans un FAM, l'animateur accompagne les représentants du Conseil de la vie sociale. Il est chargé de l'organisation des élections, il prépare les réunions en amont avec les représentants et diffuse les comptes-rendus avec ces derniers.

- Proposer des formations adaptées aux représentants des CVS afin qu'ils soient en mesure d'appréhender leur rôle et de mieux représenter les personnes accueillies.

Concernant la préparation de la réunion

- Recueillir en amont de la réunion du CVS, les attentes de l'ensemble des personnes accueillies qui le souhaitent en utilisant différentes modalités : organisation d'une réunion avec l'ensemble des personnes ou par unité, rencontres individuelles, diffusion d'un questionnaire, etc.

Pour recueillir cette parole :

- assurer la présence d'une personne « soutien » pour aider les représentants au CVS ;
- recueillir les attentes des personnes les plus en difficultés pour s'exprimer, notamment en observant les modes d'expression non verbale ;
- recueillir ces attentes de façon anonyme ;
- interroger les personnes sur des aspects concrets : les activités, les repas, la liberté d'aller et venir, etc.

ILLUSTRATIONS

Dans un foyer accueillant des adultes en situation de handicap physique et présentant un traumatisme crânien, une réunion préparatoire au Conseil de la vie sociale est organisée dans chaque unité. Le président du CVS anime la réunion. Un professionnel choisi par les personnes accueillies est présent. Il réalise notamment le compte-rendu écrit des échanges.

Dans une MAS accueillant des personnes en situation de polyhandicap et présentant des troubles autistiques sévères, la psychologue a mis en place un groupe d'expression pour les personnes accueillies afin de recueillir leur parole avant le CVS. Quatre d'entre elles y participent, dont les représentants au CVS. Deux personnes ont accès au langage oral, deux autres s'expriment de façon non verbale. La psychologue enregistre et retranscrit l'ensemble des propos verbaux et non verbaux des intéressées. À partir de ces propos bruts, elle réalise un travail de traduction en donnant du sens aux échanges. Ce compte rendu est ensuite présenté au sein du Conseil de la vie sociale par le représentant des personnes accueillies.

- Construire l'ordre du jour du CVS avec les représentants des personnes accueillies et des proches en assurant, si nécessaire, la présence de la personne « soutien » pour aider les représentants au CVS.
- Rendre accessible l'ordre du jour aux spécificités cognitives des personnes accueillies[35] : utiliser un langage écrit adapté (phrases courtes et simples, vocabulaire simple, concret et précis, taille des caractères, etc.), s'appuyer sur des photos, des images, des vidéos, etc.

---

[35] Pour rendre accessible les documents voir :
- ILSMH Association Européenne. *Le Savoir-Simplifier. Directives européennes pour la production d'information en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées. Bruxelles : ILSMH Association européenne*, 1998. 21 p. et notamment p. 12 à 19 du document (document disponible sur internet) ;
- UNAPEI. *L'information pour tous. Règle européenne pour une information facile à lire et à comprendre*. Paris : UNAPEI, 2009 ;
- UNAPEI. *Guide pratique de l'accessibilité : Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental.* Paris : Unapei, 2010. 39 p.
- UNAPEI. *N'écrivez pas pour nous sans nous ! Impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture de textes faciles à lire*. Paris : UNAPEI, 2009. 18 p.

Concernant le déroulement de la réunion

- Rendre accessible le maximum de documents présentés au CVS aux capacités de compréhension des représentants des personnes accueillies.
- Ajuster le temps de présence des représentants à leurs capacités de concentration : ménager des temps de pause, prévoir un temps de réunion raisonnable et/ou se réunir plusieurs fois si l'ordre du jour est conséquent, leur proposer de n'assister qu'à une partie de la réunion, etc.
- Impliquer les représentants des personnes accueillies dans les échanges en s'adressant directement à eux.
- Impliquer les représentants des personnes accueillies dans l'animation du CVS, lorsque cela est possible, et aidés de la personne « soutien », si cela est nécessaire.
- Diversifier leurs possibilités d'expression :
  - leur proposer, si nécessaire des outils de communication alternatifs et augmentés: photos, images, etc. ;
  - observer, le cas échéant, leur expression non verbale en validant, auprès d'eux, ce qui est compris ;
  - assurer la présence de la personne « soutien » susceptible de les aider à s'exprimer et à comprendre.

ILLUSTRATION

Dans une MAS accueillant des personnes en situation de polyhandicap ayant des difficultés extrêmes pour communiquer verbalement, seuls les parents siégeaient au CVS. Depuis peu, deux résidents en capacité d'exprimer ou choisir les symboles oui/non y participent. Les représentants des résidents et des proches ont été sollicités pour donner un avis sur la possibilité de partage, voire de prêt du studio individuel libre pendant les vacances pour proposer des accueils temporaires de répit. Les représentants des proches n'étaient pas favorables. Un des représentants des personnes accueillies s'est alors bruyamment exprimé. Un professionnel présent lui a proposé son classeur de pictogrammes pour préciser ce qu'il souhaitait. Il a exprimé que lui-même était d'accord pour prêter son studio et a ensuite insisté pour que l'on sorte son agenda afin d'exprimer qu'il était prêt à le prêter dès le mois suivant.

Concernant les suites du CVS

- Impliquer les représentants des personnes accueillies dans la réalisation du compte-rendu :
  - assurer la présence de la personne « soutien » pour aider le (les) représentant(s) à co-rédiger le compte-rendu ;
  - rendre accessible le compte-rendu aux capacités de compréhension de l'ensemble des personnes accueillies.

↘ Informer l'ensemble des personnes accueillies des informations faites, des points débattus, des décisions prises et des suites données à leurs demandes, qu'elles soient positives ou négatives :

- assurer la présence de la personne « soutien » pour aider le(s) représentant(s) au CVS à informer les autres personnes intéressées ;
- utiliser différentes modalités : diffusion et affichage du compte-rendu, réunion post-CVS, informations informelles, etc. ;
- expliquer et réexpliquer si nécessaire, les raisons pour lesquelles certaines demandes ne peuvent être satisfaites ou n'ont pu être abordées.

ILLUSTRATION

Un résident représentant d'un CVS en FAM explique : « La difficulté, c'est que peu de personnes accueillies se mobilisent autour du Conseil de la vie sociale. Par exemple, peu viennent à la réunion préparatoire. Pourquoi ? Car ces personnes pensent que cela ne sert à rien car on ne donne pas suite à leurs demandes. Il est donc très important de donner une suite au CVS. Lorsque certaines demandes ne sont pas prises en compte, il est nécessaire d'expliquer pourquoi, et ce dans un délai assez rapide ».

RÉFÉRENCES ANESM

- *Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique.* Saint-Denis : Anesm, 2012. p. 36 à 45 sur la participation au fonctionnement de l'établissement.
- *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012. p. 34 à 36 sur le CVS.

2 DÉVELOPPER D'AUTRES FORMES DE PARTICIPATION DES PERSONNES ACCUEILLIES AU FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT

Le législateur a prévu la possibilité de mettre en place d'autres formes de participation au fonctionnement de l'établissement (réunion d'unité, enquête par questionnaire, assemblée d'usagers, réunion thématique sur un sujet choisi par eux, etc.). Celles-ci, plus souples et davantage adaptées aux capacités des personnes accueillies sont souvent complémentaires au CVS et optimisent son fonctionnement.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies ont la possibilité de participer au fonctionnement de l'établissement de différentes manières, dans des instances plus souples et plus proches de leur quotidien que le CVS, mais complémentaires.

RECOMMANDATIONS

- Organiser des groupes d'information, d'expression et de co-construction au plus près du quotidien des personnes.

  Par exemple : réunion d'unité, commission menu, comité des fêtes, réunion de préparation d'un séjour de vacances, réunion de présentation d'une nouvelle activité, commission travaux, commission journal des personnes accueillies, etc.

  Dans ces groupes :
  - être attentif aux modes d'expression non verbale des personnes et les interpréter;
  - utiliser des supports adaptés (écrits, visuels, etc.);
  - permettre aux personnes qui s'expriment peu de participer, afin d'être informées *a minima*;
  - s'assurer de l'adhésion et de l'intérêt des personnes à participer;
  - informer les personnes des modalités de fonctionnement de l'instance et de ses limites.
- Recueillir l'avis des personnes accueillies et de leurs proches sous des formes adaptées :
  - de façon formelle :
    - entretien individuel, questionnaire court, etc. Pour recueillir cet avis, faire intervenir des professionnels qui ne sont pas directement impliqués dans l'accompagnement (stagiaire ou professionnel d'une autre unité par exemple), et rendre anonyme les avis afin de favoriser la liberté de parole;
    - boîtes à idée, fiches de réclamations etc. Proposer une aide à la rédaction de ces fiches pour les personnes accueillies qui en ont besoin.
  - de façon informelle :
    - dans le cadre des échanges quotidiens entre les personnes accueillies et les professionnels;
    - dans le cadre des échanges entre les professionnels et les proches (par exemple, le week-end);
    - en observant les comportements des personnes.

ILLUSTRATION

Un FAM a soumis un questionnaire aux résidents afin d'identifier leurs connaissances sur le fonctionnement institutionnel : connaissent-ils leurs droits? Connaissent-ils les instances de paroles telles que les commissions et réunions? Connaissent-ils leurs projets personnalisés? Sont-ils au courant des fiches signalétiques du signalement de maltraitance? Des protocoles?

- Organiser la participation des personnes accueillies à la démarche d'évaluation interne tant concernant le recueil de l'avis, que l'élaboration des pistes d'amélioration en les impliquant sur des thématiques sur lesquelles elles pourront se positionner.
- Associer les personnes accueillies au moment de l'élaboration du projet d'établissement et mettre à disposition des personnes accueillies et de leurs proches, le projet d'établissement dans un format adapté.
- Organiser des lieux d'information et d'expression pour les proches, plus souples que le CVS et complémentaires de ce dernier, par exemple : une réunion d'information, un journal d'information pour les proches, une enquête par questionnaire, etc.

3 FACILITER L'EXPRESSION ET L'INFORMATION DES PERSONNES ACCUEILLIES CONCERNANT LA VIE DE LA CITÉ

La citoyenneté recouvre, entre autre, l'exercice des droits politiques, c'est-à-dire la participation aux décisions concernant la vie de la cité. Cette participation à la démocratie s'exerce de façon directe (les conseils de quartier par exemple) ou de façon indirecte (par le biais des élections). Elle peut concerner les politiques publiques en faveur des personnes handicapées ou la vie de la cité dans son ensemble.

REPÈRES JURIDIQUES

Ces droits politiques ont récemment été réaffirmés dans plusieurs textes juridiques. La loi du 11 février 2005 dispose que les personnes handicapées ont « *accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen ainsi que le plein exercice de leur citoyenneté* ». La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées de 2006 précise que « *les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux prises de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement* ». Depuis la réforme de la protection juridique des majeurs (loi du 5 mars 2007 (entrée en vigueur en janvier 2009), les personnes sous mesure de tutelle bénéficient d'un droit nouveau : le droit de vote. En effet, celui-ci ne peut leur être retiré que de manière discrétionnaire par le juge des tutelles.

Cette expression politique n'a pas nécessairement de sens pour l'ensemble des personnes accueillies en MAS et en FAM. Pour certaines personnes, en raison de leurs déficiences complexes, l'expression s'exerce principalement à un niveau individuel, concernant leur propre accompagnement. Pour d'autres, cette participation est possible. Elle requiert toutefois un accompagnement professionnel et/ou des moyens de communication alternatifs et augmentés.

Confère volet 2 du programme qualité de vie MAS-FAM sur la participation et l'intégration sociale des résidents à la vie de la cité.

Enjeux

- Les personnes accueillies ont la possibilité d'exercer leur droit de vote lorsqu'elles en disposent.
- Les personnes accueillies ont accès à l'information concernant la vie de la cité.
- Les personnes accueillies ont la possibilité de participer aux différentes instances démocratiques.

RECOMMANDATIONS

- Identifier, avec l'aide du représentant légal, les personnes qui disposent du droit de vote et qui n'en sont pas informées.
- Le cas échéant, informer les personnes de ce droit, avec le représentant légal, de façon adaptée :
  - en échangeant avec elles sur la compréhension de ce droit ;
  - en expliquant les enjeux du vote ;
  - en expliquant le caractère confidentiel du vote ;
  - en rappelant le droit à l'abstention.

ILLUSTRATION

Un établissement accueillant des personnes cérébrolésées a choisi de mener une réflexion spécifique sur l'exercice du droit de vote en constituant un groupe constitué des personnes accueillies et appelé « Nous citoyens ». Ils ont recueilli des informations concernant les droits relatifs au vote des personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Ils ont réalisé une affiche afin d'informer les autres personnes accueillies. Ils ont également organisé une conférence avec un élu afin que ce dernier leur présente son rôle et le déroulement des élections. Cette réunion a suscité un vif intérêt pour de nombreuses personnes accueillies dans l'établissement.

- Informer les personnes accueillies lorsque des programmes adaptés des candidats existent (en vidéo par exemple ou en « facile à lire »), ou, le cas échéant, rendre accessible les programmes (en leur lisant par exemple ou en leur proposant de participer à des réunions publiques de présentation des programmes).
- Rendre accessible l'exercice du droit de vote :
  - proposer un accompagnement pour l'inscription sur les listes électorales[36] si nécessaire ;
  - organiser les transports, le cas échéant ;
  - informer sur les possibilités de vote par procuration, le cas échéant ;
  - s'assurer de l'accessibilité du bureau de vote et des modalités du vote auprès de la mairie, en la sensibilisant si nécessaire[37].
- S'assurer de l'absence de tout conflit d'intérêts lorsque des candidats ont des liens avec l'établissement (professionnel, administrateur, bénévoles) ou lorsque la municipalité facilite l'exercice du droit de vote (en organisant les transports par exemple).

[36] Selon l'article L. 11 du Code électoral, sont inscrits sur la liste électorale, sur leur demande : « *tous les électeurs qui ont leur domicile réel dans la commune ou y habitent depuis six mois au moins* » ce qui permet l'inscription sur les listes électorales des personnes qui résident dans un établissement médico-social.

[37] Article 71 de la loi du 11 février 2005 : des machines à voter peuvent être utilisées dans les bureaux de vote afin de « *permettre aux électeurs handicapés de voter de façon autonome, quel que soit leur handicap* ». Article 72 de la loi du 11 février 2005 : « *les bureaux et les techniques de vote doivent être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, mental ou psychique, dans des conditions prévues par décret* ».

- Proposer, aux représentants du Conseil de la vie sociale et aux autres personnes accueillies, de participer aux instances locales et nationales de participation.

  Comme par exemple :
  - inter-Conseil de la vie sociale de certaines associations et fédérations ;
  - commission accessibilité de la municipalité ;
  - comité de quartier, conseil municipal ;
  - .../...

  Dans ces instances, organiser la présence d'une personne « soutien » lorsque cela est nécessaire.

ILLUSTRATION

Une association a mis en place des réunions inter-CVS au niveau régional, et une instance de participation des usagers au niveau national. Un représentant de CVS de MAS participe à l'instance nationale. Il est accompagné d'un professionnel lors des réunions qui ont lieu à Paris.

- Faciliter l'accès des personnes accueillies à l'information sur la vie de la cité (TV, internet, presse, etc.) :

  Comme par exemple :
  - en abonnant l'établissement à des journaux d'information et en les mettant à disposition ;
  - en proposant aux personnes qui n'ont pas accès à la lecture de leur lire le journal ;
  - en mettant en place des ateliers revue de presse ;
  - en organisant des débats au sein de l'établissement ;
  - en équipant l'établissement de salles informatiques avec du matériel adapté et ergonomique (souris, claviers, imprimantes, etc.) ;
  - en leur permettant d'éditer leur propre journal avec des informations internes et externes susceptibles d'intéresser les autres personnes concernées en fonction de l'actualité ;
  - .../...

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS accueillant notamment des personnes considérées comme étant en situation de handicap psychique, une attention toute particulière est menée sur l'accès à l'information. Ainsi, l'établissement est abonné à plusieurs quotidiens locaux et nationaux qui sont mis à disposition. Un atelier revue de presse est animé. Les articles sont choisis, lus à haute voix et font l'objet de discussions.

Au sein d'une MAS accueillant des personnes en situation de handicap physique, psychique, atteintes de troubles envahissants du développement et de maladies évolutives, un café littéraire a été mis en place. Composé de quelques personnes intéressées, il leur est proposé d'apporter un livre, un article, une photo autour d'un thème choisi par elles et tiré au sort. Certaines personnes envoient l'article par mail que le professionnel imprime ensuite. D'autre fois, le professionnel propose d'aller à la bibliothèque avec le groupe pour trouver un matériau sur lequel travailler. Il peut également s'agir d'un quotidien gratuit qui sera lu collectivement. La lecture d'articles issus de la presse peut être l'occasion d'aborder l'actualité et plus spécifiquement la politique, les élections, le droit de vote, la possibilité d'avoir une carte d'électeur, ce qu'est la gauche et la droite, etc.

L'essentiel

1 - RENFORCER L'EFFECTIVITÉ DE LA PARTICIPATION DES PERSONNES ACCUEILLIES AU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

- En informant l'ensemble des personnes et leurs familles du fonctionnement du CVS et de son rôle.
- En proposant aux représentants des personnes accueillies au sein du CVS un soutien dans la préparation de la réunion, l'animation, la réalisation du compte-rendu et la restitution auprès des autres personnes.
- En rendant accessible le maximum de documents du CVS.
- En facilitant et en diversifiant les possibilités d'expression lors du CVS : outils de communication alternatifs et augmentés, ajustement du temps de réunion en fonction des capacités de concentration, etc.
- En proposant des formations adaptées aux représentants des CVS.
- En impliquant l'ensemble des personnes accueillies au CVS en utilisant des modalités de communication adaptées.

2 - DÉVELOPPER D'AUTRES FORMES DE PARTICIPATION DES PERSONNES AU FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT

- En organisant des groupes d'information, d'expression et de co-construction au plus près du quotidien des personnes.
- En recueillant l'avis des personnes accueillies et des proches sous des formes adaptées, formelles ou informelles.
- En organisant la participation des personnes accueillies à la démarche d'évaluation interne et au projet d'établissement.
- En organisant des espaces d'information et d'expression pour les familles, plus souples que le CVS et complémentaires de ce dernier.

3 - FACILITER L'EXPRESSION ET L'INFORMATION DES PERSONNES ACCUEILLIES CONCERNANT LA VIE DE LA CITÉ

- En informant, avec l'aide du représentant légal, les personnes qui disposent du droit de vote et en facilitant l'exercice de ce droit.
- En facilitant la participation des personnes qui le souhaitent aux instances locales et nationales de participation.
- En facilitant l'accès des personnes à l'information sur la vie de la cité.

Le projet d'établissement et le soutien des professionnels

Les pratiques susceptibles de favoriser les potentialités d'expression et de compréhension des personnes, leur participation et l'exercice de leur citoyenneté, se mettent en œuvre par le biais des professionnels au sein d'un établissement. Ainsi le soutien des professionnels et la déclinaison des notions relatives à la participation et à la communication dans le projet d'établissement sont essentiels.

1 DÉFINIR DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT LES PRINCIPES ET PRATIQUES RELATIFS À LA COMMUNICATION ET LA PARTICIPATION

L'article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du Conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation* »[38]. Un volet communication décliné dans ce projet permet à tous les professionnels de disposer d'un support formalisé sur les modalités pratiques de mise en œuvre des droits liés à l'expression et à la participation des personnes accueillies (loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005) et sur les moyens susceptibles de favoriser les potentialités de communication de ces personnes.

Enjeux et effets attendus

- L'expression et l'information des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité sont favorisés car les professionnels partagent cet objectif.
- L'expression est favorisée car les professionnels connaissent les modalités pratiques pour la mettre en œuvre au sein de l'établissement.

RECOMMANDATIONS

↘ Rappeler dans le projet de l'établissement, le contexte législatif et les valeurs de l'établissement concernant l'expression, l'information et la participation des personnes accueillies.

↘ Décrire dans le projet d'établissement, les besoins et attentes spécifiques en terme d'expression et de compréhension du (des) public(s) accueilli(s).

↘ Décrire les principes d'intervention pour mettre en œuvre l'expression et l'information des personnes.

[38] Le projet d'établissement ou de service à fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Confère Anesm. *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

Et notamment :

- les modalités de connaissance des stratégies de communication des personnes ainsi que le contexte et les moyens les facilitant ;
- la posture professionnelle à adopter pour faciliter la relation ;
- les accompagnements proposés pour soutenir, maintenir et développer les potentialités d'expression et de compréhension des personnes : outils de communication proposés au sein de l'établissement, accompagnements proposés ;
- les pratiques pour aider les personnes à se repérer dans le temps et l'espace, et les informer du quotidien de l'unité de vie et de l'établissement ;
- les modalités de recueil et de prise en compte de la parole des personnes, notamment au moment de l'élaboration de leur projet personnalisé ;
- les instances de participation au fonctionnement de l'établissement ;
- les pratiques pour faciliter l'expression et l'information des personnes concernant la vie de la cité : exercice du droit de vote, accès à l'information, etc.

↘ Faciliter l'appropriation, par l'ensemble des professionnels, des orientations relatives à l'expression et à l'information définies dans le projet d'établissement :

- utiliser un vocabulaire et des formulations susceptibles d'être comprises par l'ensemble des professionnels ;
- diffuser le projet d'établissement à l'ensemble des professionnels, y compris, les nouveaux, les remplaçants, les stagiaires, les intervenants extérieurs et les bénévoles ;
- le présenter oralement et en rappeler les éléments, autant que de besoin, au quotidien.

POINT DE VIGILANCE

Les professionnels qui interviennent à temps partiel ou ponctuellement au sein de l'établissement (professionnels médicaux et para- médicaux notamment) sont également informés des orientations du projet d'établissement concernant l'expression et l'information des personnes accueillies.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service.* Saint-Denis : Anesm, 2010.
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis : Anesm, 2008.

2 ORGANISER LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS DANS LA RELATION D'ACCOMPAGNEMENT

Le soutien des potentialités de communication s'inscrit, notamment, dans la relation entre les professionnels et les personnes accueillies. Or, la relation d'accompagnement avec les personnes en situation de grande dépendance peut être difficile à vivre pour les professionnels. Ces difficultés peuvent entraîner un épuisement professionnel ayant pour conséquence une moindre disponibilité relationnelle[39]. Ainsi, il est essentiel de soutenir les professionnels, de leur offrir des espaces de parole pour prendre de la distance par rapport à leur pratique quotidienne et penser leur relation d'accompagnement.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels sont soutenus dans la relation d'accompagnement afin d'être disponibles auprès des personnes accueillies.
- Les professionnels trouvent la bonne distance ou la juste proximité avec chaque personne, contribuant ainsi à limiter l'épuisement professionnel.

RECOMMANDATIONS

- Organiser des espaces au sein desquels les professionnels sont soutenus, s'interrogent et prennent de la distance dans leur relation avec les personnes accueillies. Ces espaces peuvent prendre différentes formes :
  - analyse des pratiques ;
  - réunions cliniques ;
  - formation à la relation d'accompagnement ;
  - soutien de la part de l'encadrement, du psychologue, des coordinateurs, etc. ;
  - …/…
- Prévoir, pour l'équipe d'encadrement et la psychologue, des temps d'observation de la relation d'accompagnement entre les professionnels et les personnes accueillies. L'encadrement échange avec les professionnels sur cette relation.
- Inviter les professionnels à prendre le relais auprès de leurs collègues en cas de difficultés et inciter les professionnels à passer eux-mêmes le relais. Penser l'organisation du travail en conséquence en définissant le rôle des coordinateurs (lorsque ces postes existent) dans la prise de relais et assurer une équité entre les professionnels dans la répartition des taches.

---

[39] Voir par exemple, CREAI Rhône-Alpes. *Processus de prévention et de gestion des situations de violences en institutions. Une action prioritaire régionale d'Unifaf Rhône-Alpes. Lyon : Unifaf Rhône-Alpes*, 2006. 98 p. 23
- « Jacques Hochman, inspiré de Racamier, a constaté les effets de la relation prolongée aux personnes en grande dépendance et notamment :
- des effets de « vidange » chez ceux qui ont beaucoup donné : épuisement, sentiment proche de la dépression ;
- un envahissement de la pensée ;
- le développement du sentiment d'inanité: « à quoi bon ? Tout ça est absurde » ; « le retour du même » ; « tout ceci est mortifère ».

- Proposer, sur la base du volontariat, la mobilité professionnelle au sein de l'établissement, entre unité ou vers la promotion professionnelle, afin de prévenir l'épuisement professionnel :
  - préciser aux professionnels au moment du recrutement qu'ils peuvent changer d'unité ;
  - organiser cette mobilité en assurant la continuité de l'accompagnement des personnes accueillies et en les informant afin de respecter les liens tissés avec les professionnels.
- Définir la fonction, les missions et l'organisation du référent[40] ou des référents lorsqu'ils existent. Et notamment : rappeler qu'il s'agit d'une fonction de coordination qui n'exclut pas que les personnes accueillies tissent des liens privilégiés avec d'autres professionnels, qu'elle n'introduit pas un lien d'exclusivité entre la personne accueillie et son référent.

RÉFÉRENCE ANESM

- *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Saint-Denis : Anesm, 2010.

3 IDENTIFIER ET RENFORCER LES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUSCEPTIBLES DE FACILITER L'EXPRESSION DES PERSONNES ACCUEILLIES

Favoriser l'expression des personnes requiert des compétences spécifiques dont les professionnels ne disposent pas nécessairement tous. Ceci dépend notamment de leur parcours professionnel, de leur formation initiale et des formations continues dont ils ont pu bénéficier.

Enjeux et effets attendus

- L'expression des personnes accueillies est facilitée car tous les professionnels, y compris les professionnels de santé, disposent des compétences nécessaires.

RECOMMANDATIONS

- Définir les compétences professionnelles nécessaires pour entrer dans un processus de compréhension réciproque et faciliter l'expression des personnes accueillies. Faire figurer ces compétences dans les fiches de postes et les évaluer lors des entretiens professionnels.

[40] Le référent est une obligation réglementaire dans les MAS et FAM accueillant des personnes en situation complexe de handicap. Le code de l'action sociale et des familles dispose :
- le directeur : « *1° En concertation avec la personne handicapée, sa famille, son représentant légal et l'équipe pluridisciplinaire, désigne le référent de chaque personne accompagnée, visé au 3° du D. 344-5-5* » (article D. 344-5-10) ;
- le projet d'établissement doit préciser « *les modalités de la mise en place et les missions d'un référent pour chaque personne accompagnée chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement* » (article D. 344-5-5).

- Identifier les professions (psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, éducateur, animateur, AMP, etc.), et les parcours (expérience avec le même public, dans le domaine de la participation) qui permettent aux professionnels de disposer de ces compétences et les rechercher lors des recrutements.

ILLUSTRATIONS

Dans cette MAS qui accueille principalement des personnes considérées comme étant en situation de handicap psychique, le choix a été fait de privilégier, dans la mesure du possible, le recrutement de plusieurs professionnels ayant une expérience en psychiatrie. Cette expérience leur permet de mieux appréhender les spécificités d'expression et de compréhension des personnes accueillies. Ils transmettent leurs savoirs à leurs collègues.

Dans cet établissement accueillant principalement des personnes polyhandicapées, la présence d'une psychomotricienne permet, notamment, de mieux comprendre leurs modes d'expression non verbaux.

- Inscrire au plan de formation, les formations susceptibles de favoriser l'expression des personnes accueillies en fonction :
  - du projet d'établissement et des axes d'amélioration identifiés dans le cadre de l'évaluation interne ;
  - des besoins identifiés par chaque professionnel dans le cadre des entretiens annuels d'évaluation.

  Par exemple :
  - la connaissance des modalités de communication du (des) public(s) accueilli(s) et les modalités de communication utilisées dans l'établissement ;
  - la relation d'accompagnement ;
  - les techniques spécifiques utilisées au sein de l'établissement dont les outils de communication ;
  - la participation des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement (mise en place du CVS, des réunions d'unité, etc.)
  - …/…
- Organiser des formations collectives afin que les professionnels disposent de connaissances partagées (y compris avant l'ouverture de l'établissement lorsque cela est possible).
- Former les nouveaux professionnels arrivant dans l'établissement.
- Réactualiser, autant que de besoin, les formations.
- Susciter la réflexion et le partage des savoirs entre professionnels, grâce à l'ouverture sur les ressources de l'environnement dans le domaine social, médico-social et sanitaire, du handicap et des personnes âgées.

Comme par exemple :

- les centres ressources et références : centres nationaux handicap rare[41], Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (Creai), Centre de ressources multihandicap, Centre ressources autisme, Centre de références maladies rares etc. ;
- les équipes mobiles ;
- les colloques et journées d'études ;
- les salons ;
- les réseaux professionnels ;
- les associations, fédérations et groupements ;
- …/…

RÉFÉRENCES ANESM

- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées.* Saint-Denis : Anesm, 2008.
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement.* Saint-Denis : Anesm, 2009.

[41] Il existe à ce jour, trois centres ressources handicap rare, coordonnées au sein du groupement national de coopération handicap rare.
- Le CRESAM : centre national de ressources pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds malvoyants,
- « La Pépinière » : centre national de ressources pour personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées.
- « Robert Laplane » : centre national de ressources pour personnes qui présentent une surdité associée à d'autres déficiences ou pathologies et d'enfants atteints d'un trouble complexe de langage associé à d'autres déficiences ou pathologies.

L'essentiel

1 - DÉFINIR DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT LES PRINCIPES ET PRATIQUES RELATIVES À LA COMMUNICATION ET LA PARTICIPATION

- En rappelant dans le projet de l'établissement, le contexte législatif et les valeurs de l'établissement concernant l'expression, l'information et la participation des personnes accueillies.
- En y décrivant les besoins et attentes spécifiques en terme d'expression et de compréhension du (des) public(s) accueilli(s) et les principes d'intervention pour y répondre.
- En facilitant leur appropriation, par l'ensemble des professionnels.

2 - ORGANISER LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS DANS LA RELATION D'ACCOMPAGNEMENT

- En organisant des espaces de réflexion au sein desquels les professionnels sont soutenus, s'interrogent et prennent de la distance dans leur relation avec les personnes accueillies.
- En prévoyant, pour l'équipe d'encadrement et la psychologue, des temps d'observation de la relation d'accompagnement entre les professionnels et les personnes accueillies.
- En invitant les professionnels à prendre le relais auprès de leurs collègues en cas de difficultés et en incitant les professionnels à passer eux-mêmes le relais.
- En proposant, sur la base du volontariat, la mobilité professionnelle.
- En définissant la fonction, les missions et l'organisation du (ou des) référent(s) lorsqu'ils existent.

3 - IDENTIFIER ET RENFORCER LES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUSCEPTIBLES DE FACILITER L'EXPRESSION DES PERSONNES ACCUEILLIES

- En définissant les compétences nécessaires pour faciliter l'expression des personnes accueillies.
- En faisant figurer ces compétences dans les fiches de postes et en les évaluant lors des entretiens professionnels.
- En inscrivant, au plan de formation, celles susceptibles de favoriser l'expression des personnes accueillies.
- En mutualisant les savoirs et pratiques entre professionnels, grâce à l'ouverture sur les ressources de l'environnement dans le domaine social, médico-social et sanitaire, du handicap et des personnes âgées dépendantes.

Annexes



ÉLÉMENTS D'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs, établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

L'intérêt de la recommandation est d'être un outil de réflexion permettant un dialogue au sein de l'établissement sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet d'établissement.

À partir d'un état des lieux, il convient d'identifier les points forts et ceux qu'il serait nécessaire d'améliorer dans les pratiques actuelles.

Des questions à se poser

1) Comment sont évaluées les stratégies de communication des personnes ? Comment sont connus les moyens susceptibles de faciliter leur expression et leur compréhension ?
2) Comment les potentialités de communication des personnes sont-elles soutenues ? Les personnes ont-elles la possibilité d'utiliser différentes façons de communiquer ? Lesquelles ?
3) Comment l'individualité des personnes en situation complexe de handicap est-elle soutenue ?
4) Comment le repérage spatial et temporel des personnes est-il facilité ?
5) Comment les personnes sont-elles informées sur leur entourage (professionnels, autres personnes accueillies, et proches) ?
6) Comment les droits des usagers sont-ils expliqués aux personnes accueillies ?
7) Comment sont favorisées l'expression et la prise en compte des choix et des préférences des personnes au quotidien et lors de l'élaboration du projet personnalisé ?
8) Comment les situations de tension entre l'expression du choix et le droit à la protection sont-elles analysées ? Une solution négociée est-elle recherchée ? Comment ?
9) Comment le droit à la participation des personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique est-il mis en œuvre ?
10) Comment les souhaits des personnes accueillies concernant la place qu'elles souhaitent donner à leurs proches sont-ils pris en compte ?
11) Comment l'effectivité de la participation des personnes au sein du Conseil de la vie sociale est-elle renforcée ?
12) D'autres formes de participation au fonctionnement de l'établissement sont-elles développées ? Lesquelles ?
13) Comment l'exercice des droits politiques des personnes est-il facilité ?
14) Comment sont définis, dans le projet d'établissement, les principes et pratiques relatives à l'expression et la participation des personnes accueillies ?

15) Comment les professionnels sont-ils soutenus dans la relation d'accompagnement auprès des personnes ?

16) Comment les compétences des professionnels susceptibles de faciliter l'expression et la participation des personnes sont-elles identifiées et renforcées ?



SCHÉMA : LES LEVIERS FAVORISANT LA COMMUNICATION

Les leviers favorisant les potentialités de communication des personnes accueillies

↓

La personnalisation de la relation d'accompagnement

Le soutien de l'identité des personnes en situation complexe de handicap grâce à :

- la connaissance et la verbalisation de leur histoire ;
- le soutien et la verbalisation des perceptions sensorielles et des émotions.

La diversification des moyens de communication proposés aux personnes :

- l'aide d'une personne « soutien » ;
- les outils de communication « alternatifs et augmentés » ;
- l'observation et l'interprétation de l'expression non verbale.

↑

Évaluation continue :

- des potentialités, besoins et attentes des personnes en termes d'expression et de compréhension ;
- des effets de l'accompagnement proposé pour soutenir, maintenir, et faciliter leur expression et compréhension.



ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthodologie

La méthode retenue est celle du consensus simple.

Cette recommandation a été élaborée sur la base d'une :

- analyse documentaire centrée sur la communication et la participation des personnes accueillies en MAS et en FAM ;
- enquête qualitative permettant un recueil des pratiques professionnelles existantes, le recueil d'avis d'usagers (24) et de leurs familles (3) ainsi que le recueil d'avis de nombreux professionnels (53) et experts (3). Ont été ainsi rencontrées au total 83 personnes.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un groupe de travail, composé de professionnels et de représentants d'usagers. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un groupe de lecture dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

Équipe-projet de l'ANESM

- Elise GATESOUPE : chef de projet
- Cyril DESJEUX : chef de projet
- Marie-Pierre HERVY : responsable du service Recommandations
- Nagette DERRAZ : secrétariat
- Patricia MARIE : documentaliste

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE : chargée de communication

Analyse juridique

- M. COCQUEBERT : avocat

Référents instances ANESM

- Catherine WARTEL : directrice adjointe à la direction qualité de l'Association des paralysés de France (APF), vice-présidente de la section personnes handicapées au bureau du Conseil d'orientation stratégique
- Roland GEADAH : directeur du Centre international de consultation d'études et de recherches et de formation (Cicerf), membre du Conseil scientifique
- Claude VOLKMAR : directeur du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (Creai) Rhône-Alpes et 75, membre du Conseil scientifique

Validation et approbation de la recommandation

- Didier CHARLANNE : directeur de l'Anesm



PARTICIPANTS

Enquête de terrain

Établissements visités

- MAS la Source, Châtenay-Malabry, Hauts-de-Seine
- MAS Bellevue, Marseille, Bouches-du-Rhône
- MAS du Lac Vert, Biganos et FAM le Mascaret, Bègles, Gironde
- FAM Lou Bouscaillou, Villefranche d'Albigeois, Tarn
- MAS L'envolée, Moisselles, Val-d'Oise
- FAM-MAS Pastel de Loire, Bouchemaine, Maine-et-Loire
- FAM, Complexe de la Varenne, St Benoit, Vienne

Entretiens

- MAS l'Archipel, Paimpol, Côtes-d'Armor
- FAM Jean Faveris – Les Jours heureux, Paris
- Centre de ressources multihandicap, Paris
- Conseil national des usagers (CNU) de l'APF, représentant des proches et des usagers des personnes accueillies en MAS-FAM.
- Philippe CHAVAROCHE, docteur en sciences de l'éducation, formateur et auteur d'ouvrage sur l'accompagnement des personnes gravement handicapées

Groupe de travail

- Sylvie BEBIN, directrice, FAM Handas-APF, Noyal Chatillon, Ille-et-Vilaine
- Thierry CABRITA, délégué National Handicap, Croix-Rouge Française, Paris
- Rita CHEDAL, monitrice Educatrice, MAS Le Grand Saule, Montfermeil, Seine-Saint-Denis
- Josette COUSIN, directrice, Les Maisonnées (FO-FAM-MAS), Azay le Rideau, Indre-et-Loire
- Angélique DEHOOGHE, déléguée à la Protection des Majeurs, Atinord, Tourcoing, Nord
- Roger DELBOS, directeur, MAS La Merisaie, Allegre, Haute-Loire
- Aliette GAMBRELLE, 1re vice-présidente Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (Unapei), Paris
- Marie-Line GUINARD, directrice pôle hébergement et qualiticienne, FAM Vitry-le-François, Marne
- Fabienne LE BLANC, cadre de santé, MAS Les Bruyères, Guémené sur Scorff, Morbihan
- Lydia LE BRIS, chargée de mission, Direction générale de la cohésion sociales (Dgcs), Paris
- Paul LE CAM, responsable Produits Médico-Social, Association Coallia, Paris
- Cécile LUONG, psychologue, Résidence Jules Falret (FAM), Draveil, Essonne
- Francine MAKANDA, aide médico-psychologique, MAS Mosaïque, Cergy-le-Haut, Val-d'Oise

- Michel ONILLON, administrateur Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (Unaftc), Paris
- Emmanuelle PRUDHON, orthophoniste, FAM Les lucines, St Sébastien-sur-Loire, Loire-Atlantique et formatrice Association avenir dysphasie (AAD) Makaton
- Sophie ROUBY, cadre socio-éducatif, MAS « L'épi », Montfavet, Vaucluse

Groupe de lecture

- Anne-Marie ASENCIO, chargée d'études, Centre d'études, de documentation, d'information et d'actions sociales – Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion (Cedias-Creahi) Île-de-France, Paris
- Sophie BAUDIER, chargée de mission, APF, Paris
- Elizabeth CATAIX-NEGRE, consultante en Communication alternative Réseau nouvelle technologie (C-RNT) – APF et Isaac Francophone, Paris
- Marie-Christine CAZALS, vice-présidente Unaftc, Montpellier, Hérault et Paris
- Amélie COPERCHINI, Directrice, MAS Les Ancolies, Saint-Vital, Savoie
- Danièle LANGLOYS, présidente, Autisme France, La Roquette-sur-Siagne, Alpes-Maritimes
- Didier LEROND, orthophoniste, Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (Unadreo), Woippy, Moselle
- Emmanuel MOUNGNANOU-BABOLA, directeur, MAS La Cornille, Thiais, Val-de-Marne
- Florence PERROTIN, psychologue, MAS La Cornille, Thiais, Val-de-Marne
- Pascale OLIVIER, assistante de direction, Centre de ressources multihandicap, Paris
- Josiane RISACHER, ergothérapeute, MAS Institut St André, Cernay, Haut-Rhin
- Jacques SOURIAU, ex-directeur du Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants (Cresam), Poitiers, Vienne
- Yannick VERGÉ, éducateur spécialisé et référent qualité, FAM les Hauts de Laurède, Cintegabelle, Haute-Garonne
- Bernadette WANGEMANN, psychologue, MAS les Alcides, Saint Chamas, Bouches-du-Rhône



VOLET 6 - GEVA SUR LA COMMUNICATION

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

COMMUNICATION

Difficulté : ☐ « sans objet » (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)

☐ « non » (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
☐ « oui » (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

0 : Pas de difficulté 1 : Difficulté légère 2 : Difficulté modérée 3 : Difficulté grave 4 : Difficulté absolue 9 : Sans objet	A : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté B : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle	C : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière D : Activité non réalisée	H : Environnement humain T : Environnement Technique L : Logement S : Services A : Environnement animal

Capacité							*Réalisation effective*				*Facilitateurs*					*Obstacles*					**Observations**
0	1	2	3	4	9		A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
						4.1 - Parler															
						4.2 - Entendre (percevoir les sons et comprendre)															
						4.2.1 - Entendre des sons															
						4.2.2 - Comprendre la parole en face à face															
						4.2.3 - Comprendre la parole dans un groupe															
						4.2.4 - Comprendre la parole en environnement bruyant															
						4.2.5 - Localiser l'origine des sons															
						4.3 - Voir (distinguer et identifier)															
						4.4 - Utiliser des appareils et techniques de communication															
						4.4.1 - Utiliser le téléphone															
						4.4.2 - Utiliser d'autres appareils et techniques de communication															
						4.5 - Comprendre une phrase simple															
						4.6 - Mener une conversation															
						4.7 - Produire et recevoir des messages non verbaux															

Pour ce domaine, détaillez les aides mise en oeuvre dans le feuillet suivant

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Pour le domaine, « Communication », les aides déjà mises en œuvre (facilitateurs) seront décrites, globalement pour tout le domaine, selon les modalités suivantes :

	Type d'aide		Modalité		Précisions	Niveau de satisfaction de la personne
Pour l'environnement humain	Aide de l'entourage		☐ Conjoint ☐ Enfant ☐ Parent ☐ Autre *(préciser)* ☐ Frère/sœur ☐ Autre parent ☐ Ami, voisin		Temps (quotidien) :	☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
	Aide de professionnels	**Prise en charge sanitaire**	☐ Hospitalisation complète ☐ Hospitalisation à temps partiel ☐ Suivi ambulatoire ☐ Accueil familial thérapeutique		Quotité (1/2 journée/semaine) ou fréquence (interventions par semaine) :	☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
		Accueil dans un établissement médico-social	☐ Pour enfant ☐ Pour adulte ☐ Pour personne âgée ☐ Accueil de jour ☐ Accueil temporaire ☐ Famille d'accueil ☐ Autre accueil médico-social : *préciser*		Quotité (1/2 journée/semaine) :	☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
		Accompagnement par un service médico-social	☐ SAMSAH ☐ SAVS ☐ SESSAD *(préciser type)* ☐ CAMSP ☐ Autre accueil médico-social : *préciser*		Fréquence (interventions par semaine) :	☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
		Autres aides salariées	☐ Service prestataire ☐ Service mandataire ☐ Service spécialisé d'interprète ☐ Emploi direct (y compris l'entourage) ☐ Codeur en LPC ☐ Traducteur en LSF ☐ Technicien de l'écrit		Temps (quotidien ou mensuel : préciser) :	☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
	Autres aides		*Préciser :*			☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
Pour le logement	Conditions de logement adaptées		☐ Hébergement au domicile d'un membre de la famille ☐ Hébergement de nuit en structure médico-sociale ☐ Aménagement de logement (à préciser activité par activité) ☐ Logement supervisé			☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait
Pour l'environnement animal	Aide animalière		☐ Chien d'assistance			☐ Très satisfait ☐ Satisfait ☐ Peu satisfait ☐ Pas du tout satisfait



L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'Etat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

- La première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.
- La seconde consiste à habiliter les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (confère annexe 3-10 du Code de l'action sociale et des familles).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, le Conseil d'administration qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances de travail :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités reconnues, qui apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm.
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de près de 70 représentants de l'Etat, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente sur le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les maisons d'enfants à caractère social (Mecs), les foyers de jeunes travailleurs, les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

Le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne était de 26% à la création de l'Anesm en 2007, il s'élève aujourd'hui à 71%[42].

Les recommandations de l'Anesm

↘ Trente deux **recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr** :

Tous secteurs

- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* (2012)
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)
- *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* (2010)
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009)
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* (2009)
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2009)
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008)
- *Ouverture de l'établissement* (2008)
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008)
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)
- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* (2008)

[42] Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L. 312.1 du CASF.

- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008)
- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2008)

Personnes âgées

- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet3) : La vie sociale des résidents en Ehpad* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* (2011)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* (2011)
- *L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* (2009)

Personnes handicapées

- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) - Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* (2013)
- *L'accompagnement à la santé de personne handicapée* (2013)
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* (2013)
- *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (2012)
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad* (2011)
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* (2010)

Protection de l'enfance

- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure* (2013)
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance* (2011)
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* (2010)

Inclusion sociale

- *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du code de l'action sociale et des familles* (2012)
- *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie* (2010)
- *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* (2008)

- Quatre **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par le Conseil de vie sociale.

Conception graphique : Luciole
Impression Corlet Imprimeur, SA – 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : Juillet 2013

ANESM
53 boulevard Ornano - Pleyad 3
93200 Saint-Denis
T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables - **Juillet 2013**